

Erfaringer fra et rystet selv

**Om å leve med kognitive vanskeligheter
etter ervervet hjerneskade**

Grace Inga Romsland

Levert som avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.)

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin

Universitetet i Oslo

2008

Tre gonger kjende eg drag av lykke, som nittenåring den gongen og
som femtiåring to gonger. Eg tok meg fri midt på grusvegen. Sjølv
augneblinken var vennlig, tida var vennlig.
Langs ein grusa veg. Før ein heilt vanlig husvegg.

Alt skal silas gjennom tusen mørke netter, slik at slammet blir skilt ut.
Gjennom ekteskap og gjennom moderne presteskap. Kanskje blir du
beden om å begynne på nytt igjen i livet. Utan det du er. Røsta skjelv.
Tora hamrar.
Så kjem du ut på andre sida, som eit lodd.

Fra Helge Rykkja, *Filosofi sa du. Ein syklus*.
Oslo: Aschehoug, 1994.

Forord

Denne avhandlingen hadde ikke kunnet bli til uten bidragene fra deltakerne i gruppetilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen der studien ble gjort. Jeg vil rette en stor takk til alle deltakerne ved senforløpsrehabiliteringen, som på hver sin måte har bidratt til studien. Mange takk også til de to ektefellene som deltok i intervju. Samtalene og samværet med deltakerne har fylt meg med stor ydmykhet. Det har ikke bare ført til denne avhandlingen, det har også gitt meg fornyet innsikt i hvordan mennesker kan ha vilje og styrke på tross av vanskeligheter som kan virke uoverkommelige. En avhandling er en arbeidskrevende prosess. Den tar krefter og opptar det meste av tilværelsen over flere år. Konfrontert med enkelte av deltakernes evne til å løfte fram verdier som er knyttet til menneskers vilkår på et grunnleggende nivå, som forholdet til andre, til naturen, til estetiske opplevelser og til å ta verdier som dette på alvor, utgjorde arbeidet i perioder en tung utfordring. Jeg ble minnet på betydningen av at andre sider ved livet bør ha større plass. Men mange av deltakerne var svært opptatt av forskningen min og av at den skal kunne bidra til at tilværelsen med ervervete hjerneskader blir lettere. Derfor måtte studien fullføres så raskt jeg hadde mulighet til. Jeg håper studien vil bidra til kunnskap i hjelpeapparatet. Det ble gitt forskningsmidler til prosjektet fra daværende Helse Øst RHF. Forskningsmidler er nødvendige hvis en skal få fram kunnskap fra ulike faglige ståsteder som har betydning for helsetjenestene. Det gir også legitimitet til studier utenom de rent medisinske i ulike helsefaglige forskningsmiljøer. Jeg vil rette en stor takk til det regionale helseforetaket som ga midler til studien.

Min hovedveileder har vært professor Benedicte Ingstad. Hun fortjener en meget stor takk, ikke minst for den støtte og oppmuntring jeg hele tiden har fått underveis. Professor Harald Grimen som har vært biveileder for studien, har også vært uvurderlig med sitt analytiske blikk og sine gode tilbakemeldinger. Jeg er svært takknemlig. Jeg håper begge veilederne mine er fornøyd med resultatet. Arbeidet med studien startet høsten 2004. Da hadde jeg kontaktet Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo med tanke på å få knytte meg til seksjon for medisinsk antropologi. Instituttet og seksjonen var helt ukjent for meg, så jeg vil takke daværende instituttbestyrer, professor Dag Bruusgaard, for hvordan han vennlig og imøtekommende tok i mot meg, hørte på meg og viste meg og prosjektet videre til seksjonen og Benedicte Ingstad. Ved seksjon for medisinsk antropologi har jeg hatt et fantastisk godt og stimulerende miljø. Jeg vil spesielt takke forsker Anne-Lise Middelthon for all interesse for studien, for lesing av utkast, diskusjoner, innspill og

litteraturforslag av helt avgjørende betydning for analysene. Jeg vil også takke henne for all støtten hun har gitt underveis. Likeledes vil jeg takke forsker Per Kristian Hilden. Han har alltid vist interesse, alltid lyttet tålmodig, lest utkast nøye og kommet med innsiktsfulle kommentarer av stor betydning for studien. Fredagsmøtene ved seksjon for medisinsk antropologi og den jevnlige "Grimen-timen" med Harald Grimens forelesninger, har vært høydepunkter jeg har sett fram til gjennom hele perioden. Stipendiatsamlingene har også vært høydepunkter og vesentlige for forskningsprosessen. En stor takk til Nina Olsvold for ideer, kommentarer, avgjørende litteraturforslag fra området medisinsk sosiologi og for mange fine samtaler. Men jeg skylder også en stor takk til Anne Langaas, Gry Sagli, Kjetil Wathne, Camilla Hansen og Torunn Arntsen Sørheim for deres trofaste bidrag og tilbakemeldinger i og utenfor samlingene vi har hatt. Jeg er også takknemlig for artikler jeg har hatt stor nytte av fra alltid vennlige og interesserte stipendiat/lege Jan Frich. Takk også for kommentarer og litteraturforslag fra forsker Knut Myhre som var ved seksjonen i begynnelsen av perioden, og for gode tilbakemeldinger på utkast fra forsker Ellen Kristvik i innspurten. Professor Helle Ploug Hansen ved Syd-Dansk Universitet har vist stor interesse for arbeidet. Jeg skylder henne en meget stor takk for tilbud om å lese ulike utkast, for kommentarer, innspill, forslag, litteraturtips og mange gode samtaler. Jeg vil også takke Anne-Kristine Schanke ved Sunnaas sykehus HF for støtten da jeg ukjent og usikker skulle planlegge studien, og dessuten Marianne Løvstad, Line Nortvedt, Aniz Shamji, Anne Geard, Birgitte Dahl og Grethe Månum for interesse, tips og nyttige artikler. En stor takk må rettes til de ansatte ved senforløpsrehabiliteringen der studien ble gjort. Jeg ble tatt svært godt i mot da jeg kom med prosjektet, og de gjorde et stort arbeid for å legge til rette for studien.

Mine to døtre Gunnhild og Sigrun Lurås skal takkes for å ha lest korrektur. I tillegg må jeg takke dem for all støtten de har gitt meg. Prosjektet har tatt all min tid i en periode jeg kanskje burde vært en mor som ga dem støtte i stedet. De har i denne tiden vært gjennom avgjørende faser i sine egne liv. Det har vært avslutning av studier, kjøp og oppussing av leiligheter, flyttinger, jobbskifter, graviditeter, og Ingrid og Åse har blitt født i perioden. Jeg er svært takknemlig for å ha hatt to voksne, flotte og rause døtre å støtte meg til. Til slutt vil jeg også uttrykke en stor takk til min gode venn Arne Østby. Han har hele denne tiden vært der med sin tålmodighet og sin varme omsorg.

Oslo, oktober 2008

Grace Inga Romsland

Innhold:

1. INNLEDNING	1
<i>Bakgrunn for avhandlingen</i>	<i>1</i>
<i>Ervervete hjerneskader i Norge.....</i>	<i>3</i>
<i>Forskning om å leve med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade</i>	<i>5</i>
<i>Utvikling av problemstillingen.....</i>	<i>8</i>
<i>Avhandlingens struktur</i>	<i>12</i>
2. HJERNESKADER OG REHABILITERING.....	13
<i>Hjernens funksjon.....</i>	<i>13</i>
<i>Når hjerneskade oppstår</i>	<i>14</i>
<i>Behandling og rehabilitering ved hjerneskade.....</i>	<i>15</i>
<i>Programmer for kognitiv rehabilitering.....</i>	<i>19</i>
<i>Rehabiliteringstilbudet for deltakerne i denne studien</i>	<i>23</i>
3. TEORETISK RAMMEVERK FOR STUDIEN.....	25
<i>Valg av teori.....</i>	<i>25</i>
<i>Erfaring av hjerneskade og væren-i-verden</i>	<i>27</i>
<i>Ontologisk usikkerhet.....</i>	<i>30</i>
<i>Å fortelle om erfaringene</i>	<i>33</i>
<i>Strategier for å leve med kognitiv funksjonssvikt.....</i>	<i>36</i>
<i>Samhandling med andre.....</i>	<i>39</i>
<i>Hjerneskade og normalitet.....</i>	<i>50</i>
4. METODE FOR FORSKNINGEN.....	58
<i>Utgangspunkt for metodearbeidet.....</i>	<i>58</i>
<i>Valg av etnografi for å forstå erfaring med hjerneskade.....</i>	<i>59</i>
<i>Studiens utvalg.....</i>	<i>63</i>
<i>Utvalgets hensiktsmessighet.....</i>	<i>65</i>
<i>Nøkkelinformanter</i>	<i>66</i>
<i>Deltakelse i senforløpsrehabiliteringen</i>	<i>67</i>
<i>Feltnotater.....</i>	<i>68</i>
<i>Kunnskapsproduksjon ved deltakende observasjon.....</i>	<i>70</i>
<i>Gjennomføringen av dybdeintervjuer.....</i>	<i>72</i>
<i>Intervjuet som samtale.....</i>	<i>73</i>
<i>Forskerposisjoner</i>	<i>76</i>
<i>Etiske forhold.....</i>	<i>81</i>
5. PÅ AVGRUNNENS RAND	90
<i>Ukjent og fremmed</i>	<i>90</i>
<i>Brudd med verden.....</i>	<i>94</i>
<i>Når verden blir ugjenkjennelig</i>	<i>96</i>
<i>Hukommelsessvikt som brudd med hverdagspraksis.....</i>	<i>98</i>
<i>Fra orden til kaos.....</i>	<i>101</i>
<i>Fortellinger fra mørket.....</i>	<i>103</i>
<i>Erfaringer som ikke høres</i>	<i>104</i>
<i>Å beskrive det uutsigelige.....</i>	<i>106</i>
<i>Tanker om å dø.....</i>	<i>111</i>
<i>Forankring til verden.....</i>	<i>114</i>
<i>Værendets krise.....</i>	<i>119</i>
<i>Å leve eller ikke leve.....</i>	<i>122</i>
<i>På avgrunnens rand – en oppsummering.....</i>	<i>124</i>

6. KAMPEN FOR KONTINUITET	126
Trygghet og kontinuitet.....	126
Forutsigbarhet i samhandlingen	132
Kontinuitet gjennom motstand	139
Praksiser for kontinuitet i hverdagslivet.....	141
På leting etter sammenhengene.....	146
Meningen i det skjulte.....	151
Å være positiv.....	153
Kampen for kontinuitet – en oppsummering.....	157
7. MØTER MED ANDRE	160
Verdighet og anerkjennelse.....	160
Disiplinerende praksis	167
Ut av normaliteten.....	170
Det skammelige.....	175
Spørsmål om motstrategier.....	189
Rehabiliteringsinstitusjonen som fristed.....	196
Normalitet og rehabilitering	199
"Føyelege" deltakere.....	202
De "vanskelige" deltakerne.....	204
Møter med andre – en oppsummering	207
8. STRATEGIER FOR SAMHANDLING	209
Samhandlingssituasjoner.....	209
Strategier for å dekke over brudd i samhandlingen.....	211
Kontroll over samhandlingen.....	214
Sannhet og ærlighet som strategi	216
Strategier for beskyttelse og ro.....	219
Utfordringer på hjemmebane	221
Tilbaketrekning og tilgangen til andre.....	225
Strategier for samhandling – en oppsummering.....	232
9. EN NY TILVÆRELSE	234
Selv, senmodernitet og annerledeshet.....	234
Kontinuitet og identitet.....	238
Lengsel etter et annet liv.....	243
Hjelp til å komme videre.....	250
Vendepunkt.....	256
Livsverdier.....	259
Et rolig liv.....	266
Hvordan kan livet leves?.....	271
Livet med skaden som etisk praksis	274
En ny tilværelse – en oppsummering	279
10. ERFARINGER FRA ET RYSTET SELV.....	282
Diskontinuitet og væren.....	282
Fra kriseopplevelse til selvmordsfare	283
Kontinuitet og kulturelle forestillinger.....	284
Nedvurdering og normalitet.....	286
Deltakernes samhandlingsstrategier.....	289
Å leve med hjerneskaden.....	291
Behov for videre forskning.....	294
REFERANSER:	296

1. Innledning

Bakgrunn for avhandlingen

”Nei, bedre hukommelse, det kommer jeg aldri til å få. Nei, men akkurat det er sykt vet du, at de ikke har klart å finne ut noe der. Herregud, de kan sende folk til månen. Også klarer de ikke, nei, det er sykt. De kan få roboter til å gå og greier. Ja, men hvorfor, akkurat det, hvis de hadde kunnet sette inn en liten brikke eller noe i hodet mitt så hadde det gått bra dette. ... Nei, men det er rart altså, at det ikke blir noe bedre. Men du vet at jeg skjønner ikke hvordan skada jeg er i hodet. Jeg klarer ikke å forstå det.”

Slik uttrykker Ellen sin oppgitthet over hukommelsesvanskene og det livet hun i mange år har levd med traumatisk hjerneskade. Livet med hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt er et liv med en usynlig funksjonssvikt andre mennesker vanskelig kan forstå og ofte et liv med redusert samvær med andre. Det er ikke noe spesielt med Ellen når du snakker med henne. Hun er riktignok ikke i lønnet arbeid, men hun bor på landet og har små barn, så du tenker at det sikkert er vanligere å være hjemmeværende mor her enn i byen. Hun kjører bil til og fra barnehagen og til foreldrene sine, til butikken og en gang i blant til byen noen mil unna. Sertifikatet tok hun etter at hun fikk barn. ”Ja men det er automatgir, altså”, sier hun for liksom å unnskyldte at hun klarer det. ”Da er det mindre å passe på!”. Ellen handler, stiller hjem og hus, og hun er svært musikalsk og glad i å synge i koret hun deltar i, som har et høyt nivå. Men Ellen har likevel vanskeligheter med den usynlige funksjonssvikten. Hun klarer ikke å fungere slik hun selv ønsker i hverdagslivet. På tross av store teknologiske nyvinninger som griper inn i hverdagslivet til hvert enkelt menneske i det moderne samfunnet og gjør at vi tar vitenskapelige framskritt og behandling av de fleste lidelser for gitt, så er det ennå ikke funnet en medisin eller en teknologi som kan hjelpe mennesker med skader på de kognitive funksjonene. Mange år før jeg snakket med Ellen, beskrev en soldat fra den andre verdenskrig sine erfaringer med alvorlig hjerneskade. Vanskeligheter han reflekterte over er gjengitt i hans eget forord i den kjente nevropsykologen Alexander Lurias bok *The Man with a Shattered World* (Luria, 1972):

Perhaps someone with expert knowledge of the human brain will understand my illness, discover what a brain injury does to a man's mind, memory, and body, appreciate my effort, and help me avoid some of the problems I have in life. I know there is a good deal of talk now about the cosmos and outer space, and that our earth is just a minute particle of this infinite universe. But, actually, people rarely think about this; the most they can imagine are

flights to the nearest planets revolving around the sun. As for the flight of a bullet, or a shell or bomb fragment, that rips open a man's skull, splitting and burning the tissues of his brain, crippling his memory, sight, hearing, awareness - these days people don't find anything extraordinary in that. But if it's not extraordinary, why am I ill? ... It's depressing, having to start all over and make sense out of a world you've lost because of injury and illness, to get these bits and pieces to add up a coherent world (Luria, 1972:xxi).

En hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt er ikke bare usynlig. Den fører også med seg erfaringer andre har store vanskeligheter med å forstå, fordi fortellingene om erfaringene ligner hverdagserfaringer. Alle kan oppleve at en mister tråden i samhandling med andre, at en plutselig lur på hva en er i ferd med å gjøre eller at en glemmer noe som absolutt skulle huskes. Derfor kan erfaringer ved kognitiv funksjonssvikt etter hjerneskade bli beskrevet som erfaringer det ikke er noe ekstraordinært ved, og de kan oppfattes av omgivelsene som opplevelser alle kan oppleve i distraksjon. Det er likevel erfaringer som er overveldende og som i siste instans kan utgjøre en reell trussel mot personens faktiske eksistens.

Jeg hadde opprinnelig et annet utgangspunkt da denne studien skulle planlegges. Jeg undret meg over hvordan mennesker klarer å skape mening i en tilværelse med sykdom og lidelse når det er så store forventninger i samfunnet til at livet skal være håndterbart og til at det skal finnes behandling for en hver sykdom eller lidelse. Etter flere års arbeid i kommunal helse- og sosialtjeneste hadde jeg møtt mange mennesker med kroniske lidelser som på ulike måter fant mening med sin tilværelse, på tross av store vanskeligheter de måtte leve med. Jeg hadde blitt oppmerksom på skillet mellom "illness" og "disease". Illness viser til opplevelsen av sykdom, mens disease viser til sykdom som en medisinsk diagnose. Dette skillet ga mening til hvordan jeg så mennesker leve med sine helseproblemer. Sykdom som "illness" er flertydig og uttrykkes på mange forskjellige måter (Kleinman, 1988). Erfaringer ved helsesvikt og betydninger knyttet til svikten fortolkes og kommer til syne på ulikt vis. Sykdom som "illness" innebærer derfor mye mer enn en bestemt mening (ibid.). Meningene skapes av dem det gjelder i deres arbeid med å bygge sin egen tilværelse. Jeg hadde lært å kjenne mange mennesker med kroniske lidelser, og jeg forsto at de på mange ulike måter så sitt eget liv som meningsfullt. Det gjorde meg ydmyk. Jeg ønsket å forstå mer av meningsdimensjonene ved kroniske lidelser, for som Kleinman sier har det betydning for utviklingen av en bedre omsorg. Jeg ble etter hvert også inspirert av teoretiske ståsteder som i stedet for å fordype seg i lidelsen og vanskelighetene personene opplevde, fremmet alternative diskurser der andre muligheter enn det som er knyttet til sykdom som lidelse kunne utvikles. Slike teorier fant jeg i nyere litteratur om mennesker med

funksjonsnedsettelse, der betydningen av ulike stemmer og følsomhet for forskjeller har blitt fremmet med inspirasjon fra feministisk teori, queer-analyser og kritiske studier av etnisitet (Corker & Shakespeare, 2002). Denne litteraturen peker på at den medisinske tenkemåten dekker over at kroppen kan fortolkes på en rekke ulike måter, og at det er behov for å kunne uttrykke seg selv på nye måter (Scully, 2002). Min interesse gikk imidlertid mot personer med kognitiv funksjonssvikt. Jeg hadde møtt mennesker med kognitive vanskeligheter i kommunens helse- og sosialtjeneste i forbindelse med lidelser som multippel sklerose, etter hjerneslag og med Alzheimers sykdom og annen demenslidelse. Disse menneskenes situasjon sto for meg som en stor utfordring fordi slike tilstander var så mye vanskeligere å forstå enn annen lidelse. Lidelsen ved disse tilstandene kunne ikke fanges i de medisinske beskrivelsene, men heller ikke fullt ut i teorier som vektlegger sosiale betingelser. Min undring rettet seg mot hva som skaper grunnlag for meningsdanning hos disse personene, og jeg mente at det måtte finnes muligheter også for personer med slike lidelser.

Men det er mange grupper som lever med kognitiv funksjonssvikt, de lever med ulike diagnoser og sykdomstilstander og med ulike utfordringer. I feltet for medisinsk rehabilitering så jeg at det fantes tilbud som spesielt var tilpasset personer der kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade var hovedproblemet. Selv om kognitiv funksjonssvikt nok vil utspille seg på ulike måter ved for eksempel en progredierende demens enn ved en skade der det er håp om å bli bedre, ville jeg undersøke deres erfaringer og på den måten bidra til å kaste lys over hvordan det er å leve med kognitiv funksjonssvikt og hvordan mening kan skapes i den livssituasjonen en er i. Ellens utsagn som jeg refererte til over, viser at livet med en slik skade kan være vanskelig og at det ikke er lett å skape en positiv mening med det som har skjedd.

Ervervete hjerneskader i Norge

Ervervete hjerneskader oppstår når skade eller sykdom ødelegger hjernevev. De vanligste hjerneskadene oppstår etter hjerneslag eller etter skader mot hodet som gir traumatisk hjerneskade (forkortet til TBI). Men det kan også oppstå hjerneskader etter sykdommer som hjernesvulst, infeksjoner eller forgiftninger. Det finnes ingen samlet registrering av hjerneskader i Norge, heller ikke når det gjelder hjerneslag eller hodeskader. En studie fra 1997 som tok for seg registrering av hjerneslag fra 1. september 1994 til 31. august 1996 i Nord-Trøndelag, fant en insidens på 3,12 per 1000 innbyggere (Ellekjaer, Holmen,

Indredavik & Terent, 1997). Av disse var 2,21 pr 1000 førstegangs hjerneslag. Artikkelen konkluderer med at dette sammenfaller med tilsvarende studier i Vest-Europa. Også i USA har man beregnet insidensen av første gangs hjerneslag til 0,2 % (Ponsford, 2004). Langt de fleste hjerneslag oppstår hos eldre. Mer enn $\frac{3}{4}$ av slagtilfellene rammer mennesker over 65 år, og dette er den største årsaken til funksjonshemming hos personer over 45 år (ibid.). Men også yngre mennesker kan få hjerneslag. En studie av hjerneslag i alderen 15 til 49 år på vestlandet i Norge i perioden 1988 til 1997, fant en insidens på 11,4 pr 100 000 innbyggere (Naess, Nyland, Thomassen, Aarseth, Nyland & Myhr, 2002). Studien konkluderer med at dette er lavere enn i andre vesteuropeiske land. I Norge betyr en insidens på 0,2 % av nye slagtilfeller at det årlig er 9000 tidligere friske personer som blir syke. En regner med at det trolig lever 55 000 – 60 000 mennesker i Norge som har hatt et slagtilfelle, og at $\frac{2}{3}$ av disse har en funksjonssvikt som følge av slaget (Indredavik, 2004). Hjerneslag oppstår oftest ved hjerneinfarkt, der en trombe stopper blodtilførselen til deler av hjernevevet. Men en kan også få hjerneslag etter hjerneblødning, enten forårsaket av aterosklerotiske endringer og høyt blodtrykk eller av medfødte aneurismer eller misdannelser. Hjerneblødning kan i tillegg oppstå etter traume mot hodet. Hjerneslag forårsaker ofte uttalte nevrologiske utfall som halvsidige lammelser, synsaffeksjoner og språkforstyrrelser. Men det er også vanlig at kognitive funksjoner affiseres. Det legges ofte mer vekt på de vanskene som oppstår på grunn av fysiske funksjonsnedsettelse enn kognitive problemer, som ikke er synlige og kan være vanskelige å påvise. De patofysiologiske endringene er i stor grad de samme som ved traumatiske hjerneskader. En del personer som får hjerneslag får nevrologiske utfall kun på de kognitive områdene. Det kan også gjelde personer med skader etter hjernesvulster, infeksjoner i hjernen eller forgiftninger, for eksempel etter løsemidler. De lever med vanskeligheter som tilsvarer det som er beskrevet for mange med traumatiske hjerneskader og kognitiv funksjonssvikt.

Det er vanskelig å tallfeste insidensen av traumatiske hjerneskader i Norge. Ved lettere hjerneskader betegnet som hjernerystelse, er det ofte slik at en ikke innlegges i sykehus. Mange får råd om å ta det med ro til symptomene har gitt seg. De fleste blir helt som før etter noen dager, og registreringen av slike skader er derfor mangelfull. En nyere undersøkelse av sykehusbehandlet TBI i Oslo-regionen fant en insidens på 83,3 pr 100 000 innbyggere (Andelic, Sigurdardottir, Brunborg & Roe, 2008). Dette er lavere enn andre undersøkelser. En har antatt at antallet personer med hodeskader som innlegges i sykehus i Norge årlig ligger på omtrent 9500 mennesker. Det vil si det samme som 240 per 100 000

innbyggere, eller 0,2 % av befolkningen. Ulike studier viser litt ulike tall, men man har ment at tallene likevel samsvarer godt med internasjonale studier (Finset & Krogstad, 2002). De fleste av disse har lettere hjernerystelser, men mellom 10 og 20 % har alvorlig hjerneskade betegnet ved bevisstløshet i 6 timer eller mer (ibid.). I USA er insidensen for TBI fra 0,15 til 0,2 %, mens den i Australia er beregnet til 0,1 % (Ponsford, 2004). TBI er den største årsaken til ervervet funksjonshemming blant ungdom og unge voksne (ibid.). Det er vist til at litt mer enn 2 % av befolkningen i USA lever med senvirkninger etter traumatisk hjerneskade (Mukherjee, Heller & Alper, 2001). Hvis dette tallet er overførbart til Norge, vil det bety det samme som at vel 90 000 norske voksne og barn lever med konsekvenser etter traumatiske hjerneskader.

Forskning om å leve med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade

Hjerneskadeforskningen er basert på nevrovitenskap, der normal funksjon, patologiske endringer og terapeutisk intervensjon er i fokus. Det finnes imidlertid også mye forskning om konsekvenser av traumatiske hjerneskader for personenes liv der en vektlegger tverrfaglige rehabiliteringsprogram, sosial tilpasning til skaden og muligheter for arbeid. Det finnes også mye forskning om rehabilitering etter hjerneslag. Kognitiv funksjonssvikt etter hjerneslag er imidlertid lite vektlagt. Kognitive utfall ved hjerneslag er beskrevet som vansker med utøvende funksjoner, problemløsning, tempo og oppmerksomhet (Engstad, Viitanen & Almkvist, 2007). Man regner med at forandringene i hjernen og de kognitive problemene som oppstår ved hjerneslag, er de samme som ved traumatisk hjerneskade (Ponsford, 2004). Det er en økende oppmerksomhet på tidlig intervensjon ved alle alvorlighetsgrader av traumatisk hjerneskade. Selv om det ser ut til å være begrensede virkninger av spesifikke intervensjoner, så er tiltak ved hjerneskader område for mye forskning (Chua, Ng, Yap & Bok, 2007). De fleste undersøkelser konkluderer gjerne med diagnostiske resultater, ved at konsekvensene knyttes enten til psykologiske forhold eller til nevrofysiologiske betingelser (Ruff, 2005). Noen av undersøkelsene ser på symptomene i et psykologisk perspektiv med vekt på psykologiske trekk som kan ha vært tilstede før skaden, for eksempel tidlige psykiske vanskeligheter, rusmisbruk eller sosiale problemer. Andre tar et nevrologisk perspektiv der en anser symptomene rett og slett for å være utslag av nevrologiske forstyrrelser. På det nevropsykologiske området er en i tillegg opptatt av selvopplevelse, selvpresentasjon og rekonstruksjon av selvet. En rekke studier utforsker selve konseptet om selvet. Med selvet mener en da den indre opplevelsen av seg selv, det som kan kalles bevisstheten eller sjelen. Selvopplevelse er gjerne et område som undersøkes

sent i forløpet, men det er også gjort undersøkelser tidlig etter skaden (Port, Willmott & Charlton, 2002). Et eksempel fra rehabiliteringstiltak på bakgrunn av interesse for selvet, viser et utviklet rammeverk for hvordan skjematiske mentale modeller for selvet kan hjelpe personer med hjerneskade til å rekonstruere en organisert og positiv opplevelse av personlig identitet (Ylvisaker & Feeney, 2000). Et annet eksempel er en studie der personer med hjerneskade ble spurt om sin opplevelse av seg selv og sitt liv etter rehabilitering (Ben-Yishay & Daniels-Zide, 2000).

Forskningen om hjerneskader legger vekt på hvordan interessen for kognitive endringer etter hjerneskade er økende, samtidig som mange teorier har vært utviklet og ulike rehabiliteringsprogram sentrerer mot reetablering av selvidentiteten. For eksempel blir det vist til at det er mulig å gjenreise et ødelagt selv hos en del mennesker. Det er et voksende antall slike rehabiliteringsprogram rundt om i verden (Biderman, Daniels-Zide, Reyes & Marks, 2006). Man mener at endringer av mål for livet og forventninger til seg selv etter gjennomgått rehabiliteringsprogram, kan bidra til at personer med hjerneskade bedre kan klare å møte kritiske situasjoner (Kristensen, 2004). Det er også gjort studier om de viktigste domeneene i livet til personer med hjerneskader, som familie, psykisk helse, arbeid og venner. Disse studiene slår fast at mange har vansker på slike områder (Man, Tam & Li, 2003). Det er gjort flere undersøkelser av forholdet mellom sosiale relasjoner, sosial støtte og helse på bakgrunn av kunnskap om sosiale nettverk etter hjerneskader. En studie anbefaler å utvikle kultursensitive programmer som kan bidra til sosiale nettverk på naturlige måter (Rauch & Ferry, 2001). Det finnes mange slike undersøkelser som er nevnt over, og de er i stor grad basert på testverktøy og strukturerte spørreundersøkelser. Det finnes lite kvalitative undersøkelser der en går inn i personenes livsverden i dette feltet. Det har likevel blitt argumentert for betydningen av kvalitativ forskning. Ruff (2005) argumenterer for en mer pasientbasert ramme for forståelse av pasientens situasjon og en fenomenologisk tilnærming til personens opplevelser. Han legger særlig vekt på det faktum at 10 - 20 % av personer med mild skade har store problemer og at dette ikke har fått nok oppmerksomhet når det gjelder forskningsdesign. Det får konsekvenser for resultatene, og det er behov for nye tilnærmingmåter for denne gruppen. Det er også påpekt at ved å undersøke institusjonelle, sosiale og kulturelle faktorer som influerer på rehabiliteringsprosessen ved traumatisk hjerneskade, kan forskere og klinikere få en bredere kontekst for å forstå personer med hjerneskader (Mukherjee et al., 2001).

En kvalitativ studie som har resultert i flere artikler, ble gjort på bakgrunn av deltakende observasjon og dybdeintervjuer blant personer med moderate til alvorlige traumatiske hjerneskader i 1993 (Nochi, 1997; Nochi, 1998a; Nochi, 1998b; Nochi, 2000). Artiklene utforsker deltakernes narrativer om seg selv og konkluderer med at deltakerne opplever en drastisk endring av sitt eget selv. Det argumenteres for at personer med traumatisk hjerneskade kan oppleve et tap av selvet på ulike måter, selv om de skaper vellykkede strategier for å minimere opplevelsen av slike tap. På den ene siden opplever de tapet av en klar selvforståelse, på den andre siden sammenligner de seg med seg selv før skaden, og for det tredje er de truet av holdninger de føler omgivelsene har til dem (Nochi, 1998a). Personene legger ofte vekt på at andres holdninger bidrar til at de ikke blir forstått. Gjennom strategier for å hankses med andres holdninger, forsøker de å skape et annet bilde av seg selv ved å avgrense seg fra hjerneskaden (Nochi, 1998b). Det legges dessuten vekt på at de bærer på en følelse av tomrom i sitt indre. Dette tomrommet settes også i sammenheng med hukommelsessvikten rundt skadetidspunktet (Nochi, 1997). Personene rekonstruerte særskilte selvfortellinger etter skaden, som reflekterte nye måter å forholde seg til sitt eget selv på (Nochi, 2000).

I en artikkel som henviser til Nochi, er en ikke enig i at personene nødvendigvis må ha så store problemer med holdninger fra andre (Foster, 1999). Artikkelen beskriver en kvalitativ studie der personer med hjerneskade både opplevde positive og negative reaksjoner fra sine omgivelser. Disse personene opplevde likevel holdninger det var vanskelig å forholde seg til. De presenterte seg som normale, og hvis dette var vanskelig hendte det at de modifiserte normalitetsbegrepet. Likevel likte de ikke betegnelsen "normal", fordi det knyttet dem til andre spørsmål enn det som anses som medisinske spørsmål. Betegnelsen normal kan vise til muligheten for ikke å være det, mens medisinske problemer kan anses som å tilhøre det normale. En annen studie som brukte kvalitative intervjuer og som i stor grad bygger på Nochis analyser, konkluderer med at personene med traumatisk hjerneskade i studien kjempet for å oppnå ny normalitet (Jumisko, Lexell & Söderberg, 2005). De erfarte å våkne opp til en ukjent tilværelse. Kampen for normalitet inkluderte leting etter forklaringer, gjenoppdaging av selvet, ønsket om å bli møtt med respekt og å finne en ny måte å leve på. De opplevde dyp lidelse hvor skam og verdighet var involvert, og de opplevde å være alene i sin lidelse. Selv om den ene studien påpeker at opplevelsene av omgivelsene ikke nødvendigvis er negative slik Nochi viser til, støtter studiene i stor grad opp om Nochis konklusjoner.

Det har også blitt gjort intervju med personer med hjerneskade et år etter skaden. De fortalte om sorg, ufølsomme helsearbeidere, usynlighet, endret opplevelse av selvet og om gjenoppging av sitt selv (Chamberlain, 2006). Denne studien anbefaler på samme måte som Nochi (2000), en narrativ prosess for å overkomme vanskelighetene. En fokusgruppestudie fant at deltakerne opplevde konsentrasjonsvansker, endringer i følelsesliv og også her endringer i selvopplevelsen. Forholdet til omgivelsene var forandret slik at de følte seg annerledes (Paterson & Steward, 2002). Flere forskere peker på narrativer for å skape forståelse for personer med hjerneskader, og enkelte casestudier bygger på analyse av slike narrativer (Hill, 1999; Meili & Kabat-Zinn, 2004; Morris, 2004; Mukherjee, Reis & Heller, 2003; Mukherjee et al., 2001). De fleste kvalitative studier ser altså ut til å legge vekt på tap eller endringer av selvet. En intervjustudie viser imidlertid at deltakerne hadde en opplevelse av et kontinuerlig selv. Et kontinuerlig selv betegner en opplevelse av selvet som sammenhengende og konstant. Dette fant forfatterne overraskende på bakgrunn av tidligere studier (Medved & Brockmeier, 2008). En studie med en helt annen innfallsvinkel, ble gjort ved et svensk dagsenter for personer med alvorlige hjerneskader. Denne studien tar for seg personenes håp for framtiden og analyserer hvordan personalet konstant er engasjert i spørsmål om håp for deltakerne (Antelius, 2007). Deltakerne selv er opptatt av håp, men håpet er mer knyttet til det umiddelbare enn til en åpen framtid som er basert på kronologisk tid og det som kan skje i framtiden.

Utvikling av problemstillingen

Forskning om menneskelige erfaringer ved kronisk sykdom går tilbake til Strauss og Glasers pionerarbeid (Strauss & Glaser, 1975). På samme tid kom kritikken fra Illich av den moderne medisinen (Illich, 2002). Det åpnet for et kritisk blikk på hva medisinen kunne tilby. Studier av erfaring og mening med kronisk sykdom har hele tiden siden vært et voksende felt. Den første tiden var studiene preget av undersøkelser av pasienters egen subjektivitet og hvilken mening de ga til sine lidelser gjennom metaforer, kognitive representasjoner og forestillinger de utviklet etter å ha blitt kjent med sin lidelse (Pierret, 2003). De siste årene har fokuset på slike studier vært sykdomsnarrativer (ibid.). Bury's konsept om biografiske brudd har vært et viktig referansepunkt for mange studier (Bury, 1982; Bury, 1997). I tillegg har Kleinmans arbeider inspirert mange forskere. Han har vist hvordan fortolkning av sykdomsfortellinger har betydning for å forstå hvordan mennesker erfarer sine lidelser og på hvilke måter en kan forstå at sykdom skaper mening i menneskers liv (Kleinman, 1988). Sykdomsfortellinger blir trukket fram av Frank (1997), som viser

hvordan lidelsen kan komme til uttrykk på svært ulike måter og hvordan sykdomserfaringer skaper etterspørsel etter etiske holdninger og handlinger. Frank påpeker at når personenes egne fortellinger kommer fram, så kreves det at den som hører disse tar ansvar for den som forteller og det en hører. Ulike måter å fortelle på krever at en er åpen for den andre. Frank mener at sykdomsfortellinger i seg selv er en etisk praksis. Han forstår altså fortellingene som en menneskelig virksomhet basert på et etisk grunnlag. Fortellingene utgjør derfor en moralsk fordring for de som hører dem.

Jeg har selv erfaring med arbeid med eldre og kronisk syke og organisering av tjenester til ulike grupper av syke og sårbare mennesker. Men jeg har også erfaring med kronisk sykdom blant mine nærmeste. Disse erfaringene gjorde at spørsmålet om meningen med lidelsen og mulighetene som ligger i den livssituasjonen der en er, gradvis fikk større betydning for meg. Det virket på meg og min forståelse av mennesker med helsesvikt.

Samfunnsvitenskapelige diskurser hadde dessuten åpnet for innsikt i at nettopp et diskursivt perspektiv kan skape forståelse for at det finnes åpninger der andre stemmer kan høres og der nye muligheter kan vokse fram. Dette virket også på meg i min hverdagsvirkelighet. Det inspirerte meg til å orientere meg mot forskning. Jeg ville bidra til at lidelser kunne belyses samtidig som håpet, representert ved et mulighetsperspektiv, kunne ivaretas. Grunnen til at jeg etter hvert orienterte meg mot personer med kognitiv funksjonssvikt, var at meningsaspektet var så vanskelig å se hos mange av de med kognitive problemer som jeg møtte i den kommunale virksomheten. Det utgjorde en større utfordring enn livet med andre lidelser. Personene i denne studien ville ha mild til moderat hjerneskade, mens mange av dem jeg tidligere hadde møtt hadde alvorlig demens. Jeg gikk likevel ut fra at de sto overfor mange av de samme vanskelighetene, bare i ulik grad. Mye av litteraturen som fremmer sosiale perspektiver ved helse og som viser hvordan sosial virkelighet skapes, tar utgangspunkt i funksjonsnedsettelsene slik de konstitueres i møtet med samfunnet (Michalko, 2002). Men jeg kunne verken klare å fange tilværelsen med kognitiv svikt i de medisinske beskrivelsene eller fullt ut i sosiale teorier. Ved å lete etter ulike stemmer og ta utgangspunkt i virkelighet som skapt gjennom sosial praksis, kunne jeg kanskje likevel oppnå forståelse for erfaringer med kognitiv svikt. Selve funksjonssvikten måtte ha avgjørende betydning, siden den i så stor grad ville virke på hvordan man har mulighet til å tenke og forholde seg til andre og til verden. Mitt perspektiv tenderte mot en dekonstruksjon av de skillelinjene jeg opplevde mellom den medisinske tenkemåten og de sosiale teoriene. I stedet åpnet det seg et perspektiv i tråd med begrepet om kroppsliggjort subjektivitet, som

aktivt og hele tiden blir produsert gjennom interaksjon med andre subjekt (Price & Shildrick, 2002). Jeg måtte derfor ha flere perspektiver med meg. Fenomenologien til Merlau-Ponty inntar et perspektiv der skillet mellom kropp og sjel oppheves (Corker & Shakespeare, 2002; Merlau-Ponty, 2006). Det gir et perspektiv der lidelsen kan forstås som samtidig organisk og knyttet til erfaringen av selvet i forholdet til verden og andre. Derfra kan en se hvordan lidelsen er kroppsliggjort i et særegent livsløp, omgitt av personens konkrete livsverden der lidelsen suger til seg betydninger fra denne verden (Kleinman, 1988). Sykdomsfortellingene i analysene til Frank (1997) forstår lidelse på denne bakgrunnen, tar utgangspunkt i flerstemmigheten og bidrar til å se mulighetene som er knyttet til historiene som fortelles.

Problemstillingen ble utviklet på bakgrunn av mitt mål om å finne ulike stemmer som kunne fortelle om meningsaspekter og håp i en situasjon omgivelsene ofte ser på som håpløs. Jeg formulerte derfor først følgende problemstilling: ”Hvilke betingelser ligger til grunn for at rehabilitering av personer med hodeskade kan etableres på en mulighetsorientert basis?” Jeg ville undersøke hvordan en samfunnsmessig diskurs om funksjonsnedsettelse og begrensninger ved traumatisk hjerneskade ytret seg og undersøke sosiale og kulturelle forestillinger om sykdom, helse, normalitet og avvik relatert til funksjonsnedsettelse og hjerneskader. Dessuten ville jeg undersøke hvordan slike representasjoner ble uttrykt i kunst og kultur og hvordan personene selv erfarer og fortolker sin situasjon i relasjon til slike diskurser. En slik problemstilling ville imidlertid virke avgrensende på studien. Selv om min intensjon var å få fram deltakernes egne stemmer, kunne prosjektet forstås som å være en analyse relatert til rehabiliteringstiltak for gruppen. Deltakernes erfaringer ville dessuten bli lukket inne. Jeg måtte gå bredere ut og rette fokuset for studien mot deltakerne selv, slik jeg opprinnelig hadde vært interessert i. Problemstillingen ble derfor formulert på denne måten:

På hvilken måte erfarer og fortolker personer med ervervet hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt sin situasjon?

Denne problemstillingen kunne åpne for deltakernes erfaringer og de fortellingene de hadde å komme med. Det innebar behov for undersøkelser som kunne formuleres som forskningsspørsmål:

- Hvordan beskriver deltakerne den subjektive opplevelsen av kognitiv funksjonssvikt?
- På hvilke områder utspiller funksjonssvikten seg?
- Hvilke betydninger har funksjonssvikten i hverdagslivet?
- Hvordan erfarer deltakerne at omgivelsene forholder seg til dem selv og til funksjonssvikten?
- Hva slags forestillinger finnes om hjerneskade, og hvilken betydning har disse forestillingene for deltakerne?

I en etnografisk studie som denne går en åpent ut med en problemstilling, men problemstillingen endres også underveis ettersom analysearbeidet utvikles og skaper retning for undersøkelsen. Jeg måtte stille nye spørsmål underveis. Spørsmålene som utviklet seg, var knyttet til de områdene i studien som utpekte seg som betydningsfulle og som fungerer som struktur for avhandlingen. Spørsmålene kan oppsummeres kort på denne måten:

- Hva er det som ligger til grunn for erfaringer som vanskelig kan uttrykkes?
- Hvordan skaper deltakerne sammenheng i tilværelsen?
- Hva er det som står på spill i møtet med andre?
- Hvordan virker deltakernes erfaringer på samhandlingen med andre?
- På hvilke måter er det mulig å vende seg mot et nytt liv med sin funksjonssvikt?

På denne bakgrunnen kunne jeg studere viktige betydningsområder i deltakernes erfaringer, undersøke diskurser av betydning for deltakernes opplevelser av seg selv i forhold til omgivelsene, forstå kulturelle kategorier som vi bruker for å forstå oss selv og skape mening i tilværelsen med og finne fram til betingelser for et liv med kognitiv funksjonssvikt.

Dermed kunne jeg beskrive hvordan deltakerne i denne studien strevde med erfaringer de knyttet til sitt eget selv. Det viste seg likevel at det var erfaringen av handling i verden som skapte vanskeligheter. Hjerneskaden skapte brudd i handlinger mellom dem selv og den ytre verden. De opplevde å ha et kontinuerlig indre selv, men at selve erfaringen av væren-i-verden var truet. Samtidig var de truet av egne og andres forestillinger om normalitet. Dette skapte grunnlag for strategier og handlinger for å oppnå kontinuitet og mening i tilværelsen med hjerneskade. Slik kunne jeg beskrive det jeg har kalt erfaringer fra et rystet selv.

Avhandlingens struktur

Avhandlingen er delt inn i 10 kapitler. Innledningskapitlet tar for seg bakgrunn for studien, omfanget av hjerneskader i Norge, forskning om å leve med hjerneskader og utvikling av problemstillingen. I kapittel 2 gir jeg en oversikt over hjernens funksjon, endringer ved hjerneskade og prinsipper for behandling og rehabilitering av hjerneskader. Jeg gir også en kort beskrivelse av rehabiliteringstilbudet til deltakerne i studien. Kapittel 3 er en gjennomgang av teorier jeg har støttet meg på i dataanalysen. Deltakernes erfaringer var sammensatte og mangetydige, og jeg har støttet meg på teorier fra Merlau-Ponty (2006), Giddens (1996), Bury (1982; 1997) og Goffman (1959; 1986), men også Foucaults perspektiver (Foucault, 1973; 1988a; 1988b; 1991a; 1991b; 1991c; 1999) og Stiker (1999) sitt kritiske syn på rehabilitering. Undersøkelsesmetodene er beskrevet i kapittel 4. Her har jeg beskrevet hvorfor etnografi er valgt som metode, hvordan jeg har gått fram for å etablere det etnografiske feltet, kunnskapsproduksjonen i studien og problemer og dilemmaer jeg møtte underveis.

Analysearbeidet er presentert i kapitlene 5 til 9. Kapittel 5 tar for seg erfaringene av endringer i sitt eget indre, hvordan erfaringene utspiller seg og hvilke konsekvenser de har. Kapittel 6 behandler behovet for trygghet og kontinuitet i tilværelsen og undersøker ulike måter deltakerne skaper kontinuitet på. Kapittel 7 omhandler møter med andre og hvordan normalitetsdiskurser kan settes i spill. Jeg undersøker muligheten for å knytte seg til andre diskurser og ser på konsekvensene av ikke å klare å nå opp til normalitetskravet i rehabiliteringssituasjonen. Kapittel 8 analyserer strategier for samhandling og vurderer underliggende betingelser for kontakt med andre mennesker. I kapittel 9 tar jeg for meg mulighetene for å leve i den moderne og hektiske hverdagen med hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt. Her analyseres deltakernes beskrivelser av sin egen situasjon i lys av deres ønsker og håp for framtiden. Jeg viser hvordan noen av deltakerne er i en situasjon der de må ha hjelp for å komme videre, mens andre klarer å ta i bruk kulturelle kategorier og symboler som er knyttet til høyverdige verdier og som gjør livet meningsfullt.

Kapittel 10 utgjør et sammendrag av studien. Her gjennomgås resultatene av analysearbeidet. Det pekes også på behovet for videre forskning på bakgrunn av funnene som er gjort i denne studien.

2. Hjerneskader og rehabilitering

Hjernens funksjon

Hjernen er bygget opp av nevroner og gliaceller. Nevronene bidrar til handlingsmessige funksjoner, mens typer av gliaceller produserer faktorer som virker på nevrologisk aktivitet og funksjon. Disse har reseptorer for ulike kjemiske substanser og kan påvirkes av nevronenes aktivitet. Forbindelsene mellom de ulike nevronene ivaretas av synapser, og også aktiviteten i synapsene er basert på kjemiske stoffer. Disse er nøkkelen til kommunikasjon og læring mellom nevronene (Kolb & Cioe, 2004). Hovedårsaken til skader både når det gjelder TBI og hjerneslag, er i prinsippet de ischemiske skadene (skader forårsaket av utilstrekkelig blodforsyning). Mangelen på blodforsyning forårsaker endringer i cellemembraner, og av det følger kjemiske og toksiske påvirkninger av cellene. Det oppstår ødem (hevelse) i hjernevevet, og endret metabolisme skaper en mer utbredt dysfunksjon og ofte degenerering av nevroner (Ponsford, 2004). Kolb og Cioe beskriver hjernen som et kroppslig organ som skaper representasjoner av den ytre verden og som produserer handlemåter som respons på verden. Hjernens primære funksjon er å produsere handling, å skape en sensorisk virkelighet, å skape kunnskap som integrerer informasjon fra ulike tidspunkt og ulike sensoriske områder og å bruke denne kunnskapen for å styre handlinger (Kobe & Cioe, 2004:8). Videre pekes det på at den menneskelige hjernen behandler så store mengder av informasjon og genererer så mye kunnskap at det er nødvendig med mekanismer som kan organisere dette. En løsning er å skape former for kodingssystemer, og her mener man at språkfunksjonen er av betydning. Sentralnervesystemet har flere nivåer av funksjon. Gjennom evolusjonen har hjernen økt sin kapasitet. Det betyr at nye områder har kommet i tillegg til de tidligere. Vi har ryggmargen som det laveste nivået i nervesystemet, hjernestammen er det neste, og i storhjernen ligger det høyeste nivået for nervesystemets funksjoner. Disse nivåene må fungere sammen for å skape persepsjoner og bevegelser og for at handling skal kunne utøves.

Nervesystemet virker ved igangsetting og ved hemming av aktiviteter i nervecellene. Ved hjerneskader kan symptomene være forårsaket av tapet av spesifikke funksjoner, men også indirekte ved at igangsetting eller hemming av celfunksjonene influeres. Dermed kan hjerneskada skape tap av funksjoner, men også igangsetting av handlingsmessige funksjoner, som når en griper etter noe uten at det er viljestyrt. Men hjernen er også plastisk. Selv om de ulike områdene i hjernen har spesifikke funksjoner, så har hjernen kapasitet til å

tilpasses ulike erfaringer ved å endre den relative representasjonen av funksjoner. Dessuten er hjernen også plastisk ved at sammenhengen mellom nevroner i gitte funksjonelle systemer konstant er i endring i forhold til de erfaringer en gjør. Denne type plastisitet reflekteres i vår kapasitet til å lære og for å gjenkalle innlært stoff. Men det er også klare begrensninger for hjernens plastisitet. Reorganisering av sensoriske representasjoner begrenses av at reseptorer som skal motta input er sammensatt av forskjellige typer, tilpasset ulike funksjoner. Og selv om nevroner kan utvikle seg som respons på erfaringer, så er det grenser for hvor mye et gitt neuron kan endres og hvor mange funksjoner det kan ha (ibid.). Likevel er det slik at hjernefunksjoner representeres ved en mengde nivåer og på både lokalt og generelt nivå. Funksjoner kan iverksettes ved å bruke andre deler av hjernenettverket, selv om disse er mindre effektive enn de som er satt ut av spill. Nye synapser kan også dannes mellom nevronene (Rø & Krogstad, 2004). Slik reorganisering gjør at hjernen faktisk ofte kan kompensere for en del av de skadene som har oppstått.

Når hjerneskode oppstår

Hjerneskadene kan være både fokale (i et avgrenset område av hjernen) og diffuse (flere utbredte skader i hjernevevet). Fokale lesjoner kan oppstå både fra direkte traumer og overførte traumer fra andre områder i hjernen, og diffuse skader ses ofte etter roterende krefter som ved motorsykkelulykker eller sportsskader (Pondsford, 2004). Forandringer som oppstår i cellene gjør at kjemiske stoffer spres og kan ødelegge nevroner fra innsiden. Endringer i blodtrykk, respirasjon og blodsukkernivå vil også skade nevronene. Ødemer og endringer i blodvolum kan skape økt intrakranielt trykk og forårsake skader. Dette vil igjen virke på spredningen av toksiske substanser med ny ødeleggelse av nevroner. Slike multiple mekanismer kan gjøre at skadene kan bli svært omfattende. Det kan foregå en sekundær degenerering i uker og måneder etter at skaden oppsto (ibid.).

Ved det akutte skadetilfellet inntreffer en periode med tap av bevisstheden, fulgt av posttraumatisk amnesi (hukommelsestap etter skaden). Denne hukommelsesforstyrrelsen kan vare i sekunder eller i mange måneder. Dybde av komatilstanden måles med Glasgow Coma Scale, som sammen med lengden av posttraumatisk amnesi sies å være den beste indikator på alvorlighetsgraden (ibid.). Avhengig av lokalisering og utbredelse av skaden kan det oppstå en rekke sensomotoriske funksjonsnedsettelse. De kan være motoriske i form av svakhet, lammelser, manglende koordinering av bevegelser, tap av fin- og grovmotorikk, dårlig balanse og redusert utholdenhet. Dessuten kan det oppstå skader ved

den motoriske språkfunksjon, svelgvansker og en lang rekke sensoriske forstyrrelser. Den første tiden er det vanlig å oppleve en rekke symptomer som hodepine, tretthet, overfølsomhet for lyd og lys, øresus, dobbeltsyn, uro og søvnløshet. Tankevirksomheten går sent og konsentrasjon og hukommelse påvirkes. Mange opplever irritabilitet, angst og depresjon. For de fleste forsvinner problemene etter 1-4 uker. Men omtrent 20 % av de skadde opplever vedvarende symptomer (ibid.)

Moderate til alvorlige skader resulterer i mer belastende kognitive og handlingsmessige forstyrrelser. Alvorligheten og varigheten av dette varierer mye, avhengig av skadeomfanget. Forstyrrelsene kan affisere et hvert kognitivt område. Oppmerksomhet, hukommelse, språk, synsopplevelse og utøvende funksjoner kan påvirkes. Lærevansker og hukommelsesproblemer vil utspille seg på ulike måter, avhengig av hvilke deler av hukommelsessystemet som er skadet. En rekke forstyrrelser av utøvende funksjoner er vanlige, som vansker med planlegging, problemløsning, evne til å sette mål, abstrakt tenkning og mental fleksibilitet. Ofte påvirkes personens regulering av egne handlinger, og det kan bidra både til mangel på impulskontroll og til manglende initiativ til handling. I samhandling med andre kan det oppstå vanskeligheter på bakgrunn av manglende verbalitet, vansker med å takle endringer i samtalen, tendens til å gjenta seg selv eller vansker med å holde seg til saken. Stemninger kan skifte eller en kan oppleve følelsesmessig avflating. Ofte er det manglende innsikt i disse endringene (ibid.). Pondsford peker på at en rekke studier viser at det er ganske vanlig at kognitive og handlingsmessige endringer vedvarer. Det gjelder særlig oppmerksomhet, tempo, informasjonshåndtering, hukommelsesproblemer, utøvende funksjoner og regulering og kontroll av handlinger. Dette gir problemer med arbeidsliv, studier, fritidsaktiviteter og sosiale forhold. Dette kan ha store konsekvenser for den enkelte, også når skaden er betegnet som mild til moderat.

Behandling og rehabilitering ved hjerneskade

Hjerneskadens natur og forløp gjør at behandling av hjerneskade må ses i et langt tidsperspektiv. Kognitive forstyrrelser bedres spontant i løpet de første månedene til år etter skaden. De første ukene skjer det en strukturell bedring i vevet, men senere kommer bedringen først og fremst i form av kompensasjon og tilpasning (Rø & Krogstad, 2004). Etter den akutte behandlingen kommer behovet for rehabilitering. En kan dele rehabiliteringen i 3 faser. I den første fasen legges det vekt på orienteringstrening. Den andre fasen legger vekt på trening i å kombinere stimuli og respons i forhold til

omgivelsene. Den tredje fasen av rehabiliteringsløpet legger vekt på innsiktsbearbeiding og selvstyring (Finset & Krogstad, 2002). Ulike nevropsykologiske undersøkelser tester kognitivt funksjonsnivå. Det gjøres også vurderinger av personlighet, atferd og emosjoner som kan være endret. Den viktigste differensialdiagnosen i forhold til nevrologisk betingete emosjonelle endringer, er depresjon. Depresjoner forekommer hyppigst ved skader i venstre hjernehalvdel, særlig hvis skaden omfatter mer frontale deler (Andersson, 2004). Depressive symptomer kan i følge Andersson komme til uttrykk som katastrofereaksjoner, angst, depressivt tankeinnhold og fortvilelse. En annen gruppe depressive symptomer er mer relatert til høyre hjernehalvdel, med tendens til mer svekkede følelsesmessige reaksjoner og initiativløshet. Andersson peker på at disse depresjonene er mer knyttet til den primære nevrologiske skaden enn symptomene knyttet til katastrofereaksjoner (ibid.). De siste årene er det utviklet standarder for kognitiv rehabilitering som legger vekt på reetablering av mønstre for atferd, styrking av kompenserende mekanismer og tilpasning til funksjonssvikten (Rø & Krogstad, 2004). De mest kjente av behandlingsoppleggene for trening etter hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt, tilbyr intensiv kognitiv rehabilitering fire dager i uken gjennom flere måneder. Særlig har behandlingsprogrammer i USA på basis av det som ble utviklet av Ben-Yishay på midten av 1970-årene, influert rehabiliteringstilbudene mange andre steder i verden (Finset & Krogstad, 2002). Denne metodikken bygger på Kurt Goldsteins teorier om hjerneskaderehabilitering og ønsker å fremme en "holistisk" tilnærming (Ben-Yishay, 2000). Goldsteins teorier legger vekt på faren for å oppleve katastrofetilstander. Fordi denne studien viser at flere av deltakerne sto i fare for å oppleve krisesitasjoner, og fordi det hadde store konsekvenser for en del av deltakerne, vil jeg ta for meg Goldsteins tilnærming til hjerneskaderehabiliteringen før jeg viser til aktuelle eksempler på hjerneskaderehabilitering.

Goldstein utviklet sine teorier etter å ha behandlet en rekke krigsveteraner med hjerneskade etter den første verdenskrig. Utgangspunktet var at organismens handlinger alltid tenderer mot å aktualisere seg selv (Goldstein, 1952). Det Goldstein mener er at det foregår en realisering av det han omtaler som den menneskelige organismens iboende natur og av alle organismens kapasiteter, i møte med ulike stimuli. Dette skjer normalt på den beste måten i forhold til omgivelsenes betingelser. De iboende kapasitetene erfares av personen som ulike behov som søker tilfredsstillelse. Goldstein ser det slik at stimuli bidrar til å skape forstyrrelser i organismen, men etter en tid vender organismen tilbake til en likevekt. Slik garanteres organismens konsistens. Kapasitetene er særlig viktige for oppgaver eller stimuli

som opptrer i forgrunnen. Da vil andre kapasiteter opptre som bakgrunn for dette. Alle organismens kapasiteter blir organisert på en måte som uttrykker selvaktualiseringen i den totale organismen og i forhold til den særegne situasjonen. Det er alltid en figur-bakgrunn-organisering av organismens kapasiteter, og endringer i personens handlinger samsvarer med endringer i den totale organiseringen i form av forandringer i det normale mønsteret av figur og bakgrunn-organisering (ibid.).

Goldsteins poeng med dette er å forklare hva som skjer hos personer med visse hjerneskader. En person med alvorlig skade i frontale deler av hjernen, vil ha skadet evnen til abstrakt tenkning forstått som tenkning og holdning slik evnen til abstraksjon utspiller seg i dagliglivet. Dette gjør at noen oppgaver blir umulige å løse fordi de er abstrakte. Andre oppgaver kan utføres med letthet selv om de virker mer komplekse, fordi de er knyttet til noe konkret. På samme måte er det med hukommelse og oppmerksomhet. Det som er knyttet til noe abstrakt blir vanskelig, mens det som er knyttet til konkrete situasjoner kan oppfattes og huskes. På den måten er ikke oppfattelsen mer eller mindre svak, men deler av den er skadet og deler av den er intakt. Slik er det også med emosjoner (ibid.). Skaden gjør at organismens kapasiteter svikter når en står overfor visse oppgaver eller stimuli. Goldstein var opptatt av at disse menneskene alltid står i fare for å oppleve katastrofetilstander. Katastrofetilstanden beskrives imidlertid ikke som direkte knyttet til depresjoner slik som i hjerneskadeteorien som det vises til over. Katastrofetilstander er et resultat av at personer med skadet abstraksjonsevne ikke kan finne løsninger på det de står overfor. Ofte er de redde for ikke å reagere korrekt, noe Goldstein ser i sammenheng med organismens iboende tendens til å ville løse spenninger. Fenomenet er uttrykk for en abnormal konkrethet som er motstykket til mangelen i evne til abstrakt tenkning. Tendensen til å løse spenninger ser Goldstein som en effekt av organismens beskyttende mekanisme for å verne mot katastrofetilstander.

Goldstein presiserer at katastrofetilstander er en svært viktig faktor som virker på atferden til personer med hjerneskade. Personen kan opptre på ulike måter, men opptreden er svært lik opptreden til folk med angst. De reagerer med rødme eller blekhet, tilbaketrekning, sinne og aggresjon og så videre. Situasjonen gjør at organismen og aktualiseringen av organismens kapasiteter blir svært forstyrret. Goldstein trekker fram at de pasientene han undersøkte hadde en så stor grad av skade i evnen til abstrakt tenkning at de selv ikke kunne forstå at kapasiteten sviktet. Dette så han som en underbygging av påstanden om at

katastrofetilstanden ikke er en ”psykologisk” reaksjon på svikten, men tilhører situasjonen der en del av selve organismen svikter. Det som produserer angsten er altså ikke konsekvensene av svikten, men angsten er resultatet i form av faren for personens eksistens:

... for the brain injured person, however, as observation shows, any failure means the impossibility of self-realization and of existence. The occurrence of a catastrophic condition is not therefore to special tasks; any task can place the patient in this situation, since the patient's self-realization is endangered so easily (Goldstein, 1952:256).

Goldstein legger vekt på at organismen rystet av et katastrofisk sjokk, eksisterer i forhold til en definitiv virkelighet. Det grunnleggende fenomenet angst som er resultatet av forstyrret handling, kan bare forstås i termer av dets forhold til virkeligheten. Men Goldsteins pasienter er ikke oppmerksomme på den objektive virkeligheten. De erfarer bare angsten. Goldstein trekker fram hvordan hans observasjoner bekrefter den filosofiske fortolkningen av angst, som vi finner den hos Kierkegaard. Grunnlaget for denne angsten er den indre erfaringen av å være konfrontert med intetheten. Angsten er en katastrofetilstand der selvrealisering i form av eksistens ikke er mulig, og den kan skapes av mange årsaker som alle har til felles at det er diskrepans mellom individets kapasiteter og kravene en møter.

Konsekvensene av faren for katastrofiske tilstander er beskyttende handlinger fra organismens side. Goldstein peker på at vi etter tid ser en reduksjon av forstyrrelser og katastrofereaksjoner, selv om hjerneskaden fortsatt er der. Dette kan etter hans mening bare skje fordi disse pasientene ikke settes for krav som de ikke kan mestre. Reduksjonene i de forstyrrende opplevelsene er derfor oppnådd fordi pasientene har endret sin egen atferd og slik har kunnet unngå situasjoner som setter i gang katastrofeopplevelsene. Endringene består i tilbaketrekning, samvær kun med dem de kjenner godt og i kjente omgivelser. Tingene må være i orden og hendelser skje på samme måte. Den beskyttende atferden er i følge Goldstein ikke knyttet til personenes egne intensjoner, for hans pasienter var så alvorlig skadet i sin abstraksjonsevne at de ikke kunne uttrykke noen intensjon. Atferden er en beskyttelse fra organismen selv. Goldstein mener at det uttrykker den eneste måten personer med slik hjerneskade kan eksistere på. De kan ikke leve med konflikter, det betyr angst, begrensninger og lidelse.

Dette er utgangspunktet for Goldsteins rehabiliteringstiltak for personer med ervervet hjerneskade og redusert abstraksjonsevne. Han påpekte at det er langt viktigere å ta hensyn

til de mulige tilfellene av katastrofer enn å forsøke å behandle den svekkede abstraksjonsevnen som likevel er skadet.

Improvement of performances can be achieved only by building up of substitute performances by use of the part of concrete behaviour which is preserved; but this is only possible by a definite arrangement of the environment (Goldstein, 1952:260).

For Goldstein var tilrettelegging av omgivelsene det som var avgjørende ved rehabiliteringen, slik at katastrofetilstander kunne unngås. På Goldsteins tid var ikke kunnskapen om hjerneskader og hjernes plastisitet som i dag. Men selv om vi i dag vet at hjerneskader innenfor visse grenser kan bedres, reduserer ikke det betydningen av å ta hensyn til den faktiske situasjonen av angst personen med hjerneskade kan oppleve. Det er også slik at flere rehabiliterings- og forskningsmiljøer har tatt utgangspunkt i Goldsteins tilnærming i utviklingen av sine rehabiliteringskonsept.

Programmer for kognitiv rehabilitering

Ben-Yishay (2000) mener at *New York University Model Program* for rehabilitering etter hjerneskader, er en virkeliggjøring av Goldsteins ”holistiske” rehabiliteringskonsept.

Prinsippene for modellen er å

- 1) beskytte mot hendelser med katastrofisk respons
- 2) overkomme organismens beskyttelse mot å bli involvert i utfordrende situasjoner
- 3) støtte individet i å oppnå modifisert kompetanse gjennom kompensasjon
- 4) bli produktiv igjen
- 5) føle seg frisk igjen

Utgangspunktet for modellen er i følge Ben-Yishay at Goldstein påpekte hvordan nedsatt funksjon hos personer med hjerneskade virker. På den ene siden kan funksjonssvikt være et direkte resultat av skaden. På den andre siden kan det også være uttrykk for ubrukte intakte kapasiteter, fordi forsøk på bruk av intakte kapasiteter kan føre til aktivering av andre kapasiteter som svikter. Dette kan gi katastrofetilstander som organismen beskytter seg mot. I tillegg kan den nedsatte funksjonen være uttrykk for den faktiske svikten og for forekomsten av en stor eller liten katastrofisk erfaring. Ben-Yishay viser til at Goldstein la vekt på at når det blir skapt omgivelser der ingen krav til pasienten fører ham til katastrofen, så vil han føle seg frisk. Derfor er ”helse” knyttet til omgivelser som er forutsigbare. Å bli frisk på denne måten innebærer at personen blir i stand til å leve med restriksjoner og å

akseptere disse. Målet er at personen aksepterer nødvendige restriksjoner i livet uten å føle seg hjelpeløs. Dette kan bare oppnås hvis personen gjør et bevisst og frivillig valg.

Konsekvensene av dette er i følge Ben-Yishay at en særlig del av terapien må hjelpe pasienten til å forstå problemet så godt som mulig, i alle dets detaljer. Derfor er didaktiske strategier og undervisning en så viktig del av denne rehabiliteringsmodellen. Det vil hjelpe personen til å lage sine egne restriksjoner der han eller hun trenger det, særlig hvis han kan innse at hans situasjon ikke er ulik andre som også må mestre og tilpasse seg tap, restriksjoner og nedsatt kapasitet. Videre må det gjøres en vurdering av hvilke symptomer som kan bli fjernet, hvilke som kan bli bedre, og en må evaluere hvilke teknikker som er best egnet ved hjerneskade.

En rekke rehabiliteringstiltak har blitt utviklet etter Ben-Yishays modell, men med hver sine særtrekk (Finset & Krogstad, 2002). Finset og Krogstad viser til *Center for hjerneskade* ved Universitetet i København som et eksempel på dette, der de har gode resultater av rehabiliteringen. Ved dette senteret legges det vekt på en fenomenologisk tilnærming til rehabiliteringen ved hjerneskader, inspirert av Goldstein (Christensen, 2000). De tar utgangspunkt i at personen lider under svekkede og ubrukte funksjoner som gir svekket atferd og vanskeligheter med å bruke sine gjenværende ressurser, og at angst er et objektivt og subjektivt uttrykk for situasjonen av fare. I tillegg til Goldstein bygger de også på Alexander Luria, som gjennom den andre verdenskrig introduserte nevropsykologi i hjerneskaderehabiliteringen. Luria var igjen inspirert av den russiske psykologen og pedagogen Lev Vygotski. Vygotski tok utgangspunkt i de tette båndene mellom kultur og mentale operasjoner (ibid.). Luria brukte i følge Christensen kvalitative analyser av pasientens funksjonsnivå og forsøk på å mestre sine problemer. På en slik måte kan terapeuten komme fram til oppgaver der personen kan ta i bruk intakte funksjoner og kompensere for skaden på beste måte. Ved senteret tar de utgangspunkt i at komplekse former for aktivitet som oppstår gjennom samfunnet og historien og som konstituerer de grunnleggende komponentene av kompleks menneskelig mental aktivitet, utvikles som et resultat av inkorporeringen av menneskers sosiale erfaringer. Rehabilitering innenfor et slikt rammeverk utvider i følge Christensen grunnlaget for kognitiv nevropsykologi slik det har blitt praktisert særlig i USA og Storbritannia. Hun påpeker at en slik tilnærming går bakenfor psykologien. Den går til den menneskelige fysiologi, til sosiologi og lingvistikk, og også til antropologi. Fenomenologiske tilnærminger anbefales også sterkt av Priagatano (Priagatano, 2000). Han legger vekt på nødvendigheten av at klinikerne begynner med å

finne fram til pasientens subjektive og fenomenologiske erfaringer. Bare på den måten kan frustrasjoner og forvirring reduseres, slik at personen kan involveres i sin egen rehabiliteringsprosess. Han peker på at terapeuter ofte ikke forstår hva folk faktisk erfarer, og også Priagatano viser til Goldstein og hvordan personer med hjerneskade kan bli overveldet av sine erfaringer av sviktende funksjoner og oppleve katastrofetilstander. Mange er ikke klar over at opplevelse av frustrasjon etter hjerneskade er annerledes enn andre frustrasjoner, og at vanskelighetene ofte ikke blir forstått av personen det gjelder (ibid.). Priagatano framhever Goldsteins poeng med at funksjonssvikten kan ha en spesiell desorganiserende effekt, ved at personen ikke kan løse problemer og blir inaktiv og ineffektiv og derfor kan reagere med sinne eller tilbaketrekning. Han er opptatt av at det av denne grunn er mange barrierer når en går inn i pasientenes fenomenologiske felt. Terapeuter kan selv bli forstyrret av pasientens svikt i kognitive funksjoner. De kan lett misforstå hvorfor de oppfører seg på spesielle måter. Mange forventer at pasienten skal reagere logisk, selv om skaden forhindrer slik atferd. Terapeuter kan bli sinte fordi pasienten opptrer i tråd med sin cerebrale dysfunksjon, sier Priagatano. Mange terapeuter kan oppleve at det er vanskelig å mobilisere sin egen mentale energi og sine egne psykiske ressurser når de behandler dysfunksjonelle pasienter (ibid.).

Virkingen av kognitiv rehabilitering etter ervervet hjerneskade har blitt vurdert i en artikkel som tar for seg utviklingen av slike programmer (Schutz & Trainor, 2007). Schutz og Trainor viser i artikkelen til at slik rehabilitering går tilbake til Ben-Yishays modell, og at andre eminente nevropsykologiske spesialister, blant andre Christensen og Priagatano som det refereres til over, har tatt opp denne tilnærmingen. Men artikkelen peker på at det likevel har blitt reist mye skepsis til denne rehabiliteringen fra nyere teoretikere som ikke praktiserer slike rehabiliteringsprogram. Kritikerne argumenterer med at effekten av programmene ikke er bevist, og at det grunnleggende paradigmet er villedende. Dette har skapt tvil ved om det er riktig å gjennomføre en så kostbar behandlingsform. Schutz og Trainor argumenterer imidlertid for kognitive rehabiliteringsprogram av denne type og mener de har vist seg effektive. De påpeker at termen kognitiv rehabilitering har tatt opp i seg et stort antall svært ulike behandlingsformer. I starten refererte kognitiv rehabilitering til de såkalte "holistiske" rehabiliteringsprogrammene, men merkelappen kognitiv rehabilitering ble raskt overført til en hver behandling av kognitiv funksjonssvikt. Terapeuter som drev tradisjonell fysikalsk rehabilitering og som tilbød og tok seg betalt for kognitiv trening ut fra arbeidsbøker og dataprogrammer, bidro til at termen ble knyttet til

dårlig praksis og ukyndige og utrente terapeuter. Schutz og Trainor ser imidlertid kognitiv rehabilitering som et systematisk teoribasert program, med integrerte didaktiske og eksperimentelle prosedyrer og psykososial trening for å oppnå kognitiv tilpasning. Det bidrar til bedring i interpersonlig og yrkesmessig deltakelse, selvbevissthet og styring av eget liv. Med det utgangspunktet mener de det er mulig å evaluere slike programmer. De første kognitive rehabiliteringsmodellene ble kalt ”holistiske” fordi de kombinerte systematisk behandling av kognitiv og handlingsmessig funksjonssvikt, psykoterapi og miljøterapi. Velutviklet nevrorehabilitering av denne type som har til hensikt å fremme både ferdigheter og deltakelse, gjør at en oppnår større forståelse for sin egen situasjon. Dermed bidrar tilbudet til motivasjon, innsikt og kjennskap til felles strategier i tillegg til at en tar skritt for å sikre at strategiene blir brukt i virkelighetens verden. Denne typen rehabilitering krever stor grad av kunnskaper, holdninger og en ny rolle for de ansatte. En noe forenklet ”modell 2” av denne type rehabiliteringstilbud, som kombinerer intens kognitiv rehabilitering med psykoterapi eller rådgivning, har fått fotfeste. Modellen innebærer varierte metoder som kan inkludere gruppemetodikk med tilbakemelding fra likesinnede, bruk av video, diskusjoner, familierapi og så videre. Treningen følger systematiske faser i programmet. Strategier introduseres didaktisk, så knyttes de til ulike treningsoppgaver som igjen leder til høyere nivå av vanskelighetsgrad etter hvert som de mestres. Terapirasjonale er nesten alltid utledet fra teorier om normal kognitiv funksjon, nevropatologi og nevrorehabilitering. Dette står i motsetning til ordinær fysikalsk rehabilitering, der empirisk baserte tommelfingerregler er viktigste grunnlag for valg av metoder (ibid.). Kognitiv behandling gitt som et tilbud i tillegg til tradisjonell tverrfaglig rehabilitering, der den knyttes til en behandler som kan være lege, logoped, ergoterapeut eller andre, er den vanligste formen for kognitiv rehabilitering på den måten begrepet brukes i dag. Det kan imidlertid ikke betegnes som ”holistisk” rehabilitering.

Schutz og Trainors målsetting er å vise betydningen av kognitiv rehabilitering etter ”holistiske” prinsipper. De peker på at disse programmene ledes av vitenskapelig skolerte praktikere som har samlet store mengder data og produsert mange studier. Oversikten over denne forskningen viser statistisk signifikante resultater i omtrent $\frac{3}{4}$ av studiene, målt med nevrologiske tester, handlingsmessige rankinger, symptomsjekklistor og pårørendes ranking. Forskningsresultater fra ikke-holistisk kognitiv rehabilitering er mindre konsistent og overbevisende (ibid.). Kritikken går på at skaden ikke elimineres av programmet. Hvis målet er at symptomer som hukommelsessvikt, oppmerksomhetsvansker, lavt tempo og

svikt i utøvende funksjoner skal bli borte, kan en si at kognitiv rehabilitering ikke virker. Slik mener Schutz og Trainor at en del artikler konkluderer. Men disse modellene har ingen intensjon om å behandle skaden på en slik måte. Intensjonen er å bidra til mindre funksjonshemming og mer deltakelse. Det er også reist kritikk mot at disse studiene ikke er evidensbaserte, ved at de ikke er basert på randomiserte kontrollerte studier. Men selv om den forskningsmessige kvaliteten på studiene varierer, mener forfatterne at antallet studier er blitt så stort at det er mulig å fastslå at kognitiv rehabilitering slik de definerer den, virker.

Rehabiliteringstilbudet for deltakerne i denne studien

I Norge ble nye modeller for rehabilitering sent i et hjerneskadeforløp prøvd ut ved prosjektet *KreSS – Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus* (KRESS, 2001) i perioden fra 1998 til 2001. Det ble utviklet to modeller, en modell med dagbehandling og en modell med inneliggende pasienter. Modellen med inneliggende pasienter var basert på deltakelse i et fem ukers kurs med oppfølgingskurs to dager etter et halvt år og en dag etter et år. Modellens overordnede målsetting ble uttrykt i påstanden ”Kunnskap og erfaring gir bedret mestring” (ibid.). Programmet var sammensatt av aktiviteter likt fordelt mellom felles undervisning, samlinger under betegnelsen ”Kognitiv gruppe” og samlinger under betegnelsen ”Erfaringsforum”. Dessuten ble det organisert ”Aktivitetsgruppe” der deltakerne skulle arbeide med en egen oppgave¹. Aktivitetene var fordelt etter en timeplan på 4 – 5 timer daglig 4 dager i uken, og i de ulike ukene ble det fokusert på ulike tema. Metodikken for fellesundervisningen var bygget på undervisning om hjernen og hjernens funksjoner. Læring om hjernes funksjoner var ment å bidra til forståelse av sin egen skade. I ”Kognitiv gruppe” ble det lagt vekt på at deltakerne skulle erverve kunnskap om egne ressurser og funksjonsutfall på det kognitive området og utvikle forståelse for egne utfall. Det ble også lagt vekt på trening og mestringsaktiviteter. Når det gjaldt aktiviteten ”Erfaringsforum”, så skulle dette helt konkret være et forum der deltakerne delte erfaringer innen bestemte områder. Det kunne brukes gruppeøvelser, rollespill og video. Her skulle det legges vekt på både praktiske og mer eksistensielle problemstillinger. ”Aktivitetsgruppe” var en arbeidsform der deltakerne skulle skape noe sammen, og her ble det lagt vekt på å utfordre deltakerne når det gjelder planlegging, strukturering, kommunikasjon og samarbeid (ibid.). I årene etter at modellen med gruppebasert senforløpsrehabilitering ble utviklet ved KreSS, har det blitt et økende fokus på hjerneskadebehandling og rehabilitering i Norge.

¹ Programmet kan sammenlignes med rehabiliteringsprogram av typen ”modell 2” som omtales over. En kan lese programmet som en tilpasning til rehabiliteringsprinsippene i Ben-Yishays program.

Media har fokusert på mangelen på rehabiliteringstilbud i Norge og bidratt til å sette saken på dagsorden. Landsforeningen for trafikkskadde har i samarbeid med Ullevål Universitetssykehus HF fått midler fra stiftelsen Helse- og Rehabilitering til å opprette et faglig nettverk for traumatisk hjerneskade². Faglige konferanser og nettverksmøter har bidratt til kunnskapsutveksling og kontakt mellom ulike miljøer. Helseregionene har i perioden i ulik grad utviklet sine tilbud om rehabilitering. Ved rehabiliteringsinstitusjonen som personene i denne studien var tilknyttet, hadde de organisert et senforløpstilbud som skulle være i tråd med modellen som ble utviklet i KreSS-prosjektet.

Tilbudet personene deltok i var likevel betydelig modifisert i forhold til beskrivelsen av KreSS-prosjektet. Tilbudet var organisert som et gruppetilbud over seks uker, med samling en uke etter et halvt år og tre dager etter et år. Programmet var organisert med fire timers undervisning daglig og fire dagers uke. Inntakskriteriene var de samme som beskrevet i prosjektet, ved at deltakerne skulle ha en diagnostisert hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt, det skulle være gått mer enn halvannet år etter skaden, og den enkeltes nevrologiske utfall skulle ikke være til hinder for å kunne få utbytte av gruppeoppholdet. Som i KreSS-prosjektet var programmet for deltakerne i denne studien delt inn i uketema. Det var imidlertid liten inndeling i aktivitetsområder slik det var beskrevet i prosjektet. Deltakerne ble som beskrevet i prosjektet utfordret ved å hver sin gang ha ansvar for en morgensamling før undervisningen startet. "Aktivitetsgruppe" slik det er beskrevet i prosjektet, var også beholdt. Deltakerne fikk da utdelt et tema og så var det opp til dem selv å utforme oppgaven. Det meste av programmet var imidlertid knyttet til undervisning med forelesningsmetode. Deltakerne skulle på denne måten lære ikke bare om hjernen, men også om kognitive skader og funksjonssvikt og om mestring. I mellom ble deltakerne forsøkt aktivisert med spørsmål fra foreleseren, og det ble lagt opp til diskusjon knyttet til spørsmålene. Det ble også delt ut enkelte individuelle oppgaver på ark, som utgangspunkt for gjennomgang på tavlen senere. Aktiviteter slik det ble beskrevet som "Kognitiv gruppe" var ikke del av programmet, heller ikke aktiviteter som "Erfaringsforum". Bare i to tilfeller i løpet av de fire månedene jeg deltok i gruppetilbudet var det satt av en time til erfaringsutveksling. Disse to timene ble riktignok omtalt som Erfaringsforum, men det var ingen gruppeoppgaver, heller ikke rollespill eller videoopptak.

² Se Landsforeningen for trafikkskaddes internettside <http://www.ltn.no/> med lenke til prosjekter og siden "Hjernenett".

3. Teoretisk rammeverk for studien

Valg av teori

Mennesker med ervervete hjerneskader og kognitiv funksjonssvikt opplever konsekvensene av skaden på mange ulike måter. De kan ha vanskeligheter med hukommelse, oppmerksomhet, problemløsning og svikt i en rekke kognitive funksjoner som brukes i daglig virksomhet og samhandling med andre. Samtidig møter de omgivelser som har forventninger til dem, basert på kulturelle forutsetninger og sosiale normer. Studien skal belyse hvordan personer med slike skader erfarer og fortolker sin egen situasjon etter skaden og hvordan de skaper mening i livet med en slik skade. Jeg har valgt to ulike typer perspektiver for å analysere det empiriske materialet. Først og fremst har jeg brukt fenomenologiske perspektiver. I tillegg har jeg tatt en helt annen innfallsvinkel til en del av empirien ved å bruke et perspektiv som bygger på Foucaults analyser.

Dataene fra studien viser at funksjonssvikten har konsekvenser for erfaringen av ens eget selv og for opplevelsen av trygghet i forholdet mellom en selv og verden. Dessuten har den betydning for egne handlinger, for samhandlingen med andre og for livet som skal leves videre. Når jeg skulle forstå erfaringene på disse områdene, fant jeg at jeg best kunne gjøre det ut fra et fenomenologisk perspektiv. Men fordi deltakernes erfaringer utspilte seg på ulike områder, har det vært nødvendig for meg å ta et eklektisistisk utgangspunkt og forstå erfaringene i lys av ulike fenomenologiske ståsteder. Ved å konsentrere meg om en enkelt fenomenologisk teori, kan en tenke seg at jeg hadde kunnet gå dypere ned i det erfaringsområdet som ble belyst. Jeg hadde trolig kunnet utvikle en mer enhetlig framstilling eller teori. Slik jeg ser det ville jeg da kunne mistet muligheten til å kaste lys over viktige sider ved deltakernes erfaringer. Jeg mener likevel at deltakernes erfaringer av seg selv, spørsmål om ontologisk sikkerhet, deres sykdomsfortellinger, konsekvensene av biografiske brudd og forholdet til andre, som er områder jeg belyser ved hjelp av de ulike teoretikerne, griper inn i hverandre slik at teoriene utgjør et felles fenomenologisk perspektiv som gir god mening til det empiriske materialet. De ulike fenomenologiske perspektivene gir inntak til ulike områder av deltakernes erfaringer. Men de er alle beslektet ved at de tar deltakernes perspektiv og har deres konstruksjon av mening som sitt utgangspunkt. På den måten bidrar de ulike perspektivene til å skape forståelse for hvordan deltakerne strever med å gi mening til sine erfaringer med hjerneskaden.

Data som forteller om erfaringen av en selv, er knyttet til de endringene som utspiller seg i handling i verden. Dette blir belyst med perspektiver fra fenomenologen Merlau-Ponty (Merlau-Ponty, 2006). Utryggheten som disse erfaringene skaper, forstås også i lys av Giddens begrep om ontologisk sikkerhet (Giddens, 1996). Giddens knytter seg til fenomenologi ved sitt fokus på erfaringen av selvet i det senmoderne samfunnet. Når enkelte av personene forteller om et liv preget av kaos og andre forteller om hvordan de leter etter eller finner en vei ut av kaoset, blir det belyst med Franks beskrivelser av sykdomsfortellinger (Frank, 1997). Frank viser hvordan personer med sykdom kan formidle sine erfaringer gjennom ulike typer fortellinger. Omstillingene skaden fører med seg blir også forstått med Burys begreper om biografiske brudd (Bury, 1982; Bury, 1997). Livet som skal leves videre etter skaden, blir i tillegg belyst ved hjelp av Giddens analyser av selvrealisering og livsplanlegging i det senmoderne samfunnet (Giddens, 1996). Også erfaringer fra samhandling blir forstått i lys av disse teoretiske perspektivene. Men i tillegg har jeg brukt teori fra Goffman for å belyse deltakernes erfaringer i samhandlingen med andre. Goffmans analyser av samhandlingsmåter mennesker i mellom, belyser hvordan vi alle strever for å stå fram for andre med det beste av oss selv og hvordan den som blir ansett som å være annerledes kan devalueres som menneske (Goffman, 1959; Goffman, 1986). Goffman kan sies å stå nær fenomenologien og har som jeg skal vise til senere, av enkelte blitt omtalt som fenomenolog. Goffman tar utgangspunkt i samhandlingspartenes erfaringer, og jeg bruker derfor hans analyser i det fenomenologiske perspektivet jeg har kommet fram til. Goffman er i utgangspunktet tvetydig og bygger på en annen tradisjon enn fenomenologien, og han kritiseres både for å utlegge individet som manipulerende og kalkulerende og for mangler i sine fenomenologiske perspektiver. Derfor har jeg viet Goffman større oppmerksomhet i dette kapitlet, ved at jeg i tillegg til å vise til den teorien jeg støtter meg på også går inn på kritikk av ham.

Mens Merlau-Ponty, Giddens, Frank, Bury og Goffman kan sies å bidra til det fenomenologiske perspektivet i studien, har jeg som nevnt i tillegg valgt et helt annet perspektiv. Det bygger på Foucaults analyser av normalitet og avvik. Det er selvsagt et spørsmål om dette kan rettferdiggjøres i en i hovedsak fenomenologisk studie. Grunnen til at jeg likevel har gjort dette, er at vi som mennesker også lever våre liv i et samfunn som er forankret i historisk utvikling. Foucault har vist hvordan historien fører til at samfunnsmessige områder konstitueres ved den diskursen som knyttes til dem. Når noen av deltakerne formidlet angst for å bli sett på som hjerneskadet, måtte jeg forstå hva det er som

gjør det så truende. Foucaults perspektiv der han får fram hvordan begrepene normalitet og avvik har blitt konstituerende for det moderne samfunnet, ga meg et svar (Foucault, 1973; Foucault, 1988a; Foucault, 1988b; Foucault, 1991a; Foucault, 1991b; Foucault, 1999). Samtidig åpnet Foucaults perspektiver for å kunne belyse hva som kan skje når personer ikke klarer å nå opp til kravene til normalitet. I denne studien var det enkelte personer som ikke klarte kravene i rehabiliteringssituasjonen, og Foucaults perspektiv synliggjorde for meg hvordan de i stedet for å opptre som det vi med Foucault kan kalle ”føyelige” deltakere som klarer å tilpasse seg kravene, ble konstituert som ”vanskelige” og ”tunge” deltakere i rehabiliteringsinstitusjonen. Jeg har i denne sammenhengen også støttet meg på historikeren Stiker (1999), som med et Foucaultperspektiv ser på utviklingen av selve rehabiliteringsfenomenet. Han viser hvordan normalitetskravet gjør det stadig vanskeligere å være annerledes. Disse perspektivene ser jeg også som nyttige hvis man skal utvikle tiltak som ivaretar de menneskene som har det vanskeligst og ikke klarer å følge opp det som kreves i rehabiliteringsfeltet.

Erfaring av hjerneskade og væren-i-verden

Deltakerne i studien fortalte om praktiske konsekvenser av hukommelses- og oppmerksomhetssvikt, om erfaringer av ikke å ha kontroll over rutiniserte handlinger og om opplevelser av ”å falle ut” eller å oppleve et mørke. Dette har jeg belyst ved å bruke fenomenologen Merlau-Ponty, som beskriver hvordan vi erfarer verden gjennom kroppen og hvordan kroppen kan anses som handlingsfelt (Merlau-Ponty, 2006). Merlau-Ponty brukte sin tids nevrovitenskap som grunnlag for å utlegge mennesket som kropp og sansevesen og viser blant annet til Goldstein³, som nettopp arbeidet med hjerneskader. Merleau-Pontys utgangspunkt er at vi alltid persiperer objekter på et førlogisk nivå. Mennesket står i et preobjektivt forhold til sin omverden. Det retter seg forstående mot verden, og verden åpner seg for mennesket ved persepsjonen av den, altså ved det som oppfattes før det er sanset og dermed fortolket. Det persepsjonen retter seg mot er fenomener i sin vorden eller sin tilblivelse. Det vil si at fenomenene som oppfattes ennå ikke er mer enn begynnende fenomener. De kan bli til objekter, men verden er der alltid, før en hver analyse av den.

Merlau-Ponty vil vise hvordan grunnlaget for objektiv erfaring er kroppens viten om førobjective fenomener. Dette forholdet til verden ligger til grunn for eksistensen. På

³ Se omtalen av Goldstein i kapittel 2.

lignende måte som det vi så hos Goldstein, er utgangspunktet at det vi persiperer eller oppfatter alltid blir erfart som en figur mot en bakgrunn (ibid.:4). Merlau-Ponty presiserer at uten at fenomenet persiperes mot en bakgrunn, kan ikke et fenomen sies å være persepsjon. Det er altså slik at et fenomen ikke kan framtre uten å skille seg ut fra det som er rundt, og da må det stå mot noe som er noe annet enn fenomenet selv. En slik måte å oppfatte omgivelsene på, der fenomener gradvis skilles ut fra resten av omgivelsene, anses som en grunnstruktur i mennesket. Det fører i følge Merlau-Ponty til en naturlig innstilling til verden og det som er perseptuelt gitt i menneskenes omgivelser. Dette er grunnlaget for den ureflekterte omgangen vi har med objekter og omgivelser. På bakgrunn av en slik naturlig innstilling tar vi ting for gitt. Det gjør at vi kan oppfatte og handle prerefleksivt. Det som opprinnelig var et fenomen som gradvis ble til og dermed fantes på et preobjektivt nivå, kan bli til noe avgrenset annet. Det blir da til en objektiv gjenstand å stå overfor. Overgangen fra preobjektivt til objektivt tilsvarer skiftet i bevisstheten fra prerefleksivt til refleksivt. Selv om vaner utvikles slik at rutiniserte handlinger kan utføres, så er denne grunnstrukturen den samme. Selve persepsjonen forstått som den første oppfattelsen av noe, er alltid preobjektiv. Den skjer før den logiske behandlingen av hva som persiperes.

Personene i studien har skader på sine kognitive funksjoner, og fordi vi er vant til å tenke dualistisk på mennesket som sammensatt av kropp og sjel, forstår vi oftest dette som skader på evnene som har med tankeprosesser å gjøre. Men det er med de kognitive funksjonene vi inngår i kroppslig handling i verden. Vi tenker at vi skal gjøre slik eller slik, vi handler ”uten å tenke over det” ved at handlingene er rutiniserte, vi følger med på det som skjer i omgivelsene med sansene våre og fortolker det vi sanser, og vi snakker til andre om det vi tenker på. Merlau-Ponty viser hvordan kroppen og omverdenen utgjør en indre relasjon eller struktur, som gjensidig henviser til hverandre. Kognitive funksjoner kan ikke skilles fra dette, men er derimot en forutsetning for erfaringer både på det urefleksive og det refleksive området. Kroppen kan sies å utgjøre en syntese der ulike deler står i forhold til hverandre.

Merlau-Ponty beskriver hvordan kroppen er tilstede i verden på en særegen måte. Den er ikke foran meg slik objekter som jeg oppfatter er, men den er med meg. Den er i marginene av alle mine persepsjoner (ibid.:104). På den måten er kroppen konstant oppfattet eller persipert på et preobjektivt nivå. På bakgrunn av kroppens grunnleggende strukturer i forhold til omverdenen utvikles vaner. Vanene utgjør i følge Merlau-Ponty erfarte strukturer som skaper erfaringen av kroppens enhet. Kroppens enhet er derfor dens erfarte

sammenheng. Av den grunn er i følge Merlau-Ponty kjennetegnet ved mennesket ikke det kartesianske eller kantianske ”jeg tenker”, men i stedet ”jeg kan”. Når skadene på kognitive funksjoner skaper problemer med å handle, er det nettopp det ”å kunne” som på ulike nivå utgjør vanskelighetene. Det Merlau-Ponty omtaler som kroppsskjema, uttrykker kroppens enhet som erfart fenomen. Kroppen beveges med meg, den er ikke noe som flyttes av meg (ibid.:108). Det er derfor kroppen i følge Merlau-Ponty kan beskrives som erfaring.

Kroppen strekker seg ut mot verden, og den er derfor romlig. Kroppens udelelighet og vissheten om hvor kroppen er i rommet, bygger på kroppsskjema. Kroppsskjema er altså erfaringen av kroppens enhet i forhold til omverdenen. Denne erfaringen gjør at adverbet ”her” ikke refererer til en bestemt posisjon i forhold til andre posisjoner eller ytre koordinater, men til forankringen av den aktive kroppens faktiske situasjon foran en oppgave (ibid.:115). Oppgaven eller gjenstanden for handling vil i motsetning til gjenstandene i randen av et synsfelt, fikses slik at en forankres i den. De omkringliggende gjenstander vil utgjøre horisonten eller bakgrunnen oppgaven framstår mot. Selve kroppsligheten kan skilles fra den ytre romligheten, fordi kroppen retter seg mot sine oppgaver som kommer til syne mot den horisonten av bakgrunn som utgjør den ytre romligheten. Kroppens eksistens er mot disse oppgavene, og kroppsskjemaet statuerer at kroppen er-i-verden. Kroppen må derfor alltid forstås i figur-bakgrunn-strukturen og ved at en hver figur framstår mot den doble horisonten av den ytre og den kroppslige romlighet. Det samme gjelder i følge Merlau-Ponty tiden (ibid.:96). Nåtiden er definitivt sann og viser hvordan det måtte bli og hvordan det kan gå. Den umiddelbare fortiden erfares preobjektivt, og nåtiden fastholder det som gikk umiddelbart forut. På den måten kan tiden som går gripes i nåtiden. Hver eneste nåtid griper punkt for punkt den mulige tidstotaliteten gjennom den horisonten som utgjøres av dens umiddelbare fortid og nærmeste framtid. Det gir fortiden mening og gjør at vi kan reintegrere fortidens fortid som vi aner at ligger til grunn for vår væren.

Når vi retter oss mot verden, støter vi sammen med objekter som til sist forekommer oss å være forut for eller utenfor våre praktiske intensjoner. Men slike objekter eksisterer likevel som om de har betydning for meg, fordi de frambringer tanker hos meg. På tilsvarende måte må kroppen min ikke bare oppfattes som en øyeblikkelig enkeltstående full opplevelse. Den må også oppfattes som et generelt aspekt og som en upersonlig væren, ved at kroppen eksisterer i tiden, som kan være forut for eller utenfor mine hensikter. Den personlige væren er omgitt av eksistens som på en måte går av seg selv, og når noe skjer i det ene øyeblikket

så fortsetter tiden og eksistensen. Handlingen som utøves utgjør en sammensmeltning av sjel og kropp, det biologiske gjøres til personlig eksistens, og det naturbaserte omgjøres til den kulturelle verden. Dette er mulig på grunn av våre erfaringers tidsstrukturer (ibid.:97). Dette viser også at væren-i-verden innebærer flertydigheter. Flertydigheten uttrykkes ved kroppens flertydighet i rommet, fordi kroppen både står overfor oppgaver den forankres i og gjenstander som er utenfor kroppens praktiske intensjoner. Men flertydigheten uttrykkes også ved tidens flertydighet, ved at nåpunktet er her samtidig som tiden går. Men Merlau-Ponty peker også på at væren-i-verdens flertydighet gjør forholdet mellom det fysiologiske og det psykiske forståelig. Det som knytter det fysiske og det psykiske sammen, er i følge Merlau-Ponty at de reintegrert i eksistensen ikke lenger er skilt fra hverandre som kategorien i-seg og kategorien for-seg, og at de er orientert mot en intensjonell pol eller mot en verden. Det er ved å gi avkall på en del av sin spontanitet og engasjere seg i verden ved hjelp av stabile organer slik at vi kan handle, at menneskene kan skaffe seg det mentale rommet som i prinsippet kan frigjøre det fra dets omgivelser og få det til å kunne se omgivelsene som omgir dem (ibid.:101).

Når de kognitive skadene utspiller seg slik at handling forstyrres, blir erfaringen av kroppens væren-i-verden og dermed erfaringen av det mentale rommet som utgjør opplevelsen av personens selv påvirket. Det er fordi kroppen alltid er rettet mot sine oppgaver. Det er også her funksjonssvikten settes i spill. Goldstein betegner på en lignende måte at organismen er innrettet mot sine formål, og han legger vekt på at organismens iboende kapasiteter aktualiseres overfor oppgaver eller stimuli. Det er når kapasitetene svikter at personer med hjerneskade kan oppleve katastrofetilstander og eksistensiell angst (Goldstein, 1952). Påvirkningen av kroppens væren-i-verden når den kognitive svikten utspilles vil gjelde enten oppgavene er planlagte eller oppgavene utøves på bakgrunn av vaner og rutiner. Med slike perspektiver kan vi forstå at brudd og forstyrrelser av handling ved kognitiv funksjonssvikt, kan ha betydning for erfaringen av væren og eksistens. I denne studien opplevde flere av personene som deltok en grunnleggende utrygghet som kan ses i sammenheng med deres erfaring av væren-i-verden.

Ontologisk usikkerhet

Merlau-Ponty legger vekt på at utvekslingen med den ytre verden gjøres til vaner, som skaper grunnlag for preobjektive rutiner og handlinger. Når hjerneskaden utspiller seg ved kognitiv funksjonssvikt, vil handlinger i forhold til den ytre verden blir brutt. Da kan

opplevelsen av væren og eksistens bli truet. Brudd i hverdagslivserfaringene behandles i tillegg både av Bury (1982; 1997) og av Giddens (1996). Bury beskriver hvordan stadige brudd i hverdagslivspraksis skaper økende usikkerhet i livet hos personer med kroniske lidelser. Dette skal jeg komme tilbake til. Giddens legger vekt på de prerefleksive handlingene og rutinene som grunnlag for ontologisk sikkerhet. Når disse blir brutt, oppstår grunnleggende usikkerhet. Jeg har brukt Giddens beskrivelse av ontologisk sikkerhet for å vise hvordan selve tilliten til verden trues ved brudd i hverdagslivspraksis⁴. Tillit til verden er basert på at tilværelsen er forutsigbar. Dette er knyttet til at det er skapt en følelse av ontologisk sikkerhet. Ontologisk sikkerhet er nødvendig for å etablere et beskyttende hylster som skjerner selvet mot hverdagens virkelighet og de potensielle truslene som selv de mest trivielle hverdagsrutinene kan romme. Noen av tilværelsens handlinger vil være basert på induktive slutninger fra tidligere erfaringer, som en går ut fra at sier noe pålitelig om nåtiden. Slik formes den praktiske bevisstheten. Giddens peker på praktisk bevissthet som det følelsesmessige forankringspunktet for følelsen av ontologisk sikkerhet. Praktisk bevissthet utspiller seg i ureflektert handling. Det blir det vi kan kalle for vaner. Den ureflekterte handlingen er det som kan settes i parentes i hverdagslivets umiddelbare forståelse.

Deltakerne i studien opplevde nettopp at handlinger ble brutt. Det kunne gjelde umiddelbare handlinger og rutinemessige gjøremål en ellers ikke tenker over, men også når handlingene var nøye planlagt nettopp fordi det ikke skulle gå galt. Det kunne også gjelde oppfattelsen av ting i den ytre verden eller samhandling med andre. Giddens påpeker at bak alt som ligner trivielle aspekter av dagliglivets handlinger og samtaler, truer kaos (ibid.:50). Han presiserer at dette kaoset er mer enn desorganisering, det er i tillegg tapet av selve tingene og andre personers virkelighet. Relevante reaksjoner på gitte hendelser forutsetter at det er en uendelighet av muligheter som settes i parentes og at en har en felles virkelighetsramme. Hvis denne rokkes ved oppstår kognitiv og følelsesmessig desorganisering, og når det skjer vil en bølge av angst som vanlige hverdagskonvensjoner normalt holder borte, skylle inn over individet. For i det hele tatt å kunne leve må en ta eksistensielle forhold som tid, rom, kontinuitet og identitet for gitt, og slike kategorier understøttes alltid av konvensjoner i samhandlingen i verden.

⁴ Giddens knytter begrepet ontologisk sikkerhet til at moderniteten fører med seg en usikkerhet som strekker seg inn i det innerste selvet og medfører at livet i moderniteten blir en pågående krisetilstand. Jeg har valgt å bruke Giddens begrep om ontologisk sikkerhet for å belyser risikoen som ligger i å oppleve grunnleggende utrygghet når eksistensen trues ved kognitiv funksjonssvikt.

Angsten som truer på den andre siden av hverdagskonvensjonene, er samme type angst som Kierkegaard beskriver (Giddens, 1996:63). Denne eksistensielle angsten kan altså som Giddens påpeker, oppstå når hverdagens rutiniserte praksiser bryter sammen slik det gjør ved kognitiv funksjonssvikt. Goldstein viser som beskrevet i kapittel 2 til den samme type angst i Kierkegaards betydning når organismen ikke har kapasiteter å møte tilværelsens oppgaver med. For personer med hjerneskader og kognitiv funksjonssvikt er angsten ved kaoset som ligger bakenfor hverdagslivsrutinene og angsten Goldstein beskriver ved kapasitetssvikt, det samme fenomenet. Når Goldstein beskriver dette som en katastrofetilstand, peker han på alvorlighetsgraden av erfaringen. Det kan belyse den store selvmordsfaren som er knyttet spesielt til traumatiske hjerneskader⁵. Giddens presiserer at slik angst strekker seg helt ned i grunnlaget for vår sammenhengende følelse av væren-i-verden. Den praktiske bevisstheten og hverdagsrutinene setter vanligvis parentes rundt slik angst, fordi de har en konstituerende rolle i organiseringen av omgivelser som ser vekk fra de eksistensielle spørsmålene.

Helt fra spedbarnets tidligste utvikling etableres rutiner som utgjør rammer for eksistensen. Opplevelsen av væren dyrkes fram samtidig som den skilles fra ikke-væren. Virkeligheten læres som resultat av de ulikhetene som skapes i daglig praksis. Omgivelsene bidrar til en orientering på et praktisk nivå i møte med eksistensielle spørsmål, også som voksen. Personer og tingenes utveksling i dagliglivspraksis utgjør forutsetningene for det som kan sies og for mening knyttet til praktisk bevissthet. Når kognitive funksjoner svikter og dagliglivspraksis bryter sammen, kan vi på dette grunnlaget forstå at det kan medføre både eksistensiell angst og meningsløshet. Ontologisk sikkerhet betegner tilliten til virkelighetens eksistensielle forankring. Erfaringen av den ytre virkeligheten forstått som uavhengig av ens egen væren, skaper erfaringen av ens eget selv. Giddens påpeker at Kierkegaards analyse av angst som en kamp mellom væren og ikke-væren, har å gjøre med erfaringen av de ytre realiteters ontologiske grunnlag. Det skiller ut eksistensen i seg selv, slik at det å være vil si å være ontologisk bevisst. Kampen mellom væren og ikke-væren som Kierkegaard beskriver, er derfor individets kontinuerlige arbeid både med å akseptere virkeligheten og med å skape ontologiske referansepunkt som integrerte deler av å holde det gående i hverdagslivets sammenhenger (ibid.). Ved å "gjøre" hverdagslivet besvarer alle mennesker spørsmålet om væren. Det gjør vi i kraft av de aktivitetene vi er involvert i.

⁵ Se kapittel 5 for henvisninger til studier om hjerneskader og selvmord.

Å fortelle om erfaringene

Når deltakerne i studien skulle fortelle om sine erfaringer, hadde de ofte vanskeligheter med å finne ord for opplevelsene. Noen av deltakerne fortalte om hvordan den første tiden etter skaden var preget av erfaringer som var vanskelig å forklare og å forstå, mens andre forsøkte å fortelle om hva de opplevde gjennom beskrivelser av vanskeligheter de følte de sto oppe i. Disse erfaringene har jeg belyst med at den kognitive skaden skaper brudd i rutiniserte praksiser og i tilgangen til den ytre verden. For å forstå de vanskelige og ofte ufullendte fortellingene, har jeg i tillegg basert meg på hvordan Frank beskriver sykdomsfortellinger (Frank, 1997). Det Frank betegner som *Kaosfortellinger* representerer motsatsen til de vanlige fortellingene om sykdom som vi oftest hører, ved at historiene ikke fører med seg et plot om at livet skal bli bedre (ibid.:97). Kaosfortellinger mangler narrativ struktur. Hendelser fortelles ettersom fortelleren erfarer livet, uten sekvenser eller synlige årsakssammenhenger. Kaosfortellingene representerer altså den umiddelbare, preobjektive erfaringen av sykdom og lidelse. Derfor er også kaosfortellinger vanskelig å høre og å forstå. Det er ingen *egentlig* historie som fortelles, og fortelleren blir heller ikke oppfattet som å leve et *egentlig* liv, siden livet når det fortelles om det er forventet å være basert på at en hendelse fører til en annen. Kaosfortellinger er også vanskelige å høre fordi de er truende for den som lytter. Fortellingene fører til opplevelser av angst. De som lever i kaos kan heller egentlig ikke fortelle om det de erfarer med ord. Det som kan fortelles er allerede reflektert over og det er skapt en avstand til det som er skjedd. Det å fortelle skaper i seg selv fortolkning av hendelsene. I det levde kaoset er ingen fortolkning, der finnes bare umiddelbarhet. Kroppen er fanget i øyeblikkets frustrerende behov.

Bakgrunnen for Franks kategoriseringer av sykdomsfortellinger er hans generaliseringer av problemer ved å være syk. Disse generaliseringene utgjør 4 problemområder som belyser den tilstanden personen er i. For det første vil den som formidler kaosfortellinger ha problemer med kontroll over tilværelsen, og dette utspiller seg på et kontinuum mellom usikkerhet og forutsigbarhet. Ved kaosfortellinger vil tilværelsen være preget av at alt er usikkert. Kroppen som lever eller forteller kaoshistorier defineres av Frank som å være kastet ut i livets fundamentale usikkerhet. Alle forsøk på å oppnå forutsigbarhet har sviktet, og hver slik svikt har hatt sine kostnader. For det andre vil personens forhold til sin egen kropp være basert på kroppstilknytning på et kontinuum fra assosiert med sin egen kropp til dissosiert fra den. Når sykdommen fører til hendelser og handlinger personen ikke har

kontroll over, vil overlevelse være avhengig av dissosiasjon fra kroppen. For det tredje vil forholdet til andre bli influert av tilstanden. Forholdet til andre utspiller seg på et kontinuum fra dyadisk til monadisk. Den dyadiske kroppen vender seg mot andre og bygger på erkjennelsen av at den andre har med meg å gjøre som jeg har med den andre å gjøre. Den monadiske kroppen forstår derimot seg selv eksistensielt atskilt og alene. Når en person lever i stor grad av kaos, vil opplevelsen av forholdet til andre være monadisk orientert, fordi andre i liten grad kan høre eller forstå den situasjonen vedkommende er i.

Kaoserfaringen bygger derfor en vegg rundt fortelleren som avgrenser henne mot hjelp. Det fjerde og siste området Frank trekker fram, er spørsmålet om hvordan livsbegjær uttrykkes for kroppen, med den og gjennom den. Livsbegjæret plasserer seg på et kontinuum fra produksjon av begjær til mangel på begjær. For personer som forteller om kaos, vil uttrykk for livsbegjær være knyttet til behovet for forutsigbarhet, behovet for å forstå sin egen kropp og dermed være knyttet til den og behovet for å finne gjenklang hos andre. Frank legger vekt på at fortelleren av kaoshistorier er en såret forteller. Personer som lever i kaoset har ingen distanse til livet eller noe refleksivt grep om det. Som anti-narrativ med tid uten sekvenser, fortelling uten fortolkning og snakking uten refleksjon, kan slike fortellinger ikke sies, bare leves. Men likevel kan stemmer fra kaoset identifiseres og fortellinger rekonstrueres.

Enkelte deltakere i denne studien snakket om de kaoserfaringene de hadde hatt tidligere og fortalte at de var blitt bedre etter hvert. Fortellingene om sykdom som vanligvis fortelles, konstituerer forestillinger om sykdom og baserer seg på forventningene om å få behandling og så bli frisk igjen. Slike fortellinger betegner Frank som *Restitusjonsfortellinger* (ibid.:75). Dette er den kulturelt sett foretrukne forestillingen om sykdom i det moderne samfunnet. Slike forestillinger innebærer i prinsippet en dekonstruksjon av dødeligheten, fordi en ser kroppen som oppdelt i mindre områder som kan behandles. Det forventede resultatet er at kroppen vender tilbake til den tidligere tilstanden av forutsigbarhet.

Forutsetningen er at personen har en kropp som skal restitueres. For noen deltakere hadde det vært slik at de først tenkte at de snart ville bli friske igjen. Etter hvert måtte de innse at det ikke var slik. Livet var preget av vanskeligheter og kaos og ville ikke bli slik det hadde vært. Noen fortalte imidlertid om nye sider ved livet etter skaden. Dette har jeg belyst ved det Frank betegner som *Fortellinger om søking*. Dette er fortellinger som leter etter en annen forklaring eller en ny mening med det som har skjedd (ibid.:115). Slike fortellinger handler om sykdomserfaringen og det Frank beskriver som den kommunikative kroppen.

Den kommunikative kroppen omtales som en idealtipe ved fortellinger om sykdom. Det er også en idealisert type, der usikkerheten anerkjennes som del av den grunnleggende usikkerheten i livet, der en kan være fullt ut assosiert med sin egen kropp og der orienteringen er dyadisk og rettet mot andre mennesker. I denne posisjonen kan kroppen være produsent av livsbegjær. Historiene som fortelles fra denne posisjonen, er i følge Frank etiske praksiser. Fortellinger om søking møter lidelsen direkte, aksepterer den og forsøker å bruke den. Selv om det ikke alltid er klart hva det søkes etter, vil søkingen ha betydning ved at personen mener hun kan oppnå noe gjennom erfaringen. Etter hvert som en gradvis oppnår en følelse av håp og mening etter det som har skjedd, kan det vokse fram ideer om sykdommen som en reise, der en finner ut hvilken retning livet tar.

For enkelte kan fortellinger om søking i følge Frank bli manifestasjoner der sannheten en har lært inntar profetiske former, ofte med krav om sosial handling. Man har ikke lenger et ønske om å gå tilbake til tiden før sykdommen. En side ved slike manifestasjoner kan også forstås som automytologier, hvor fortelleren ikke bare har overkommet sykdommen, men framstår som gjenfødt. Da kan det bli fremmet fortellinger om personlige endringer. Noen av deltakerne fortalte nettopp om verdier som var blitt viktigere for dem enn før, og de mente dette hadde å gjøre med det de hadde opplevd. Frank viser til at slike endringer fører med seg etiske praksiser. Frank bruker begrepet praksis for å vise til menneskelig virksomhet som er basert på forholdet til andre. Etiske praksiser betegner da virksomhet som har et etisk grunnlag og en moralsk hensikt. Frank legger vekt på at endringene medfører etiske praksiser på tre områder. For det første fører det med seg en etikk som fordrer en gjenkalling av hva som har skjedd, hvor det å vise fram minnene fra tidligere medfører at en tar ansvar for det som skjedde. For det andre fører det med seg en etikk som fordrer solidaritet og forpliktelse for andre. For det tredje fører det med seg en etikk som fordrer at en kan være til inspirasjon overfor de andre. Disse praksisene overlapper hverandre og varierer etter hva situasjonen krever. På denne måten kan det Frank beskriver som *Vitnemål*, utgå fra fortellingene om søking. Vitnemålene er ikke fortellinger, de er vitneutsagn som impliserer andre direkte i det de vitner om. De er derfor basert på relasjoner mellom mennesker. Lidelsen blir da også en pedagogisk praksis. Som pedagogisk virksomhet utgjør lidelsen fortellinger andre kan dra lærdom av. Vitnemålet lærer andre om nødvendigheten av å bli en moralsk person, og gjennom vitnemålet kreves det at en tar ansvar for den andre. Ved å analysere sykdomsfortellinger og vitnemål på slike måter, ser Frank lidelsen som en menneskelig erfaring som er foredlende for mennesket. Jeg har stilt meg selv spørsmål om det Frank

beskriver som foredling av mennesket egentlig er basert på deler av vår religiøse kulturarv, der lidelse og forestillinger om gjenfødelse har bidratt til søken etter selv å oppnå frelse. Hos Frank ser lidelsen ut til å få en opphøyet status (ibid.:182). Men når slike forestillinger er en del av den kulturen vi lever i, kan de også belyse hvordan lidelsen for enkelte mennesker nettopp har i seg muligheter for å skape mening.

Strategier for å leve med kognitiv funksjonssvikt

I arbeidet med å forstå deltakernes opplevelse av brudd i hverdagslivspraksis, har jeg ønsket å ikke bare se bruddene som enkelthendelser som gir grunnlag for trussel mot egen eksistens og erfaringer av kaos, men også hvordan skaden skaper brudd i selve livsløpet. Her har jeg brukt Burys begrep om biografiske brudd for å belyse deltakernes erfaringer (Bury, 1982; Bury, 1997). Brudd i hverdagslivspraksis er et kjennetegn ved kroniske lidelser. Kontroll og utøvelse av normale funksjoner blir tatt for gitt i det moderne samfunnet og får betydning for at en skal bli akseptert av andre som kompetent person. Sykdom og funksjonsnedsettelse berører derfor avgjørende kulturelle og moralske betingelser som forbinder kroppen, selvet og samfunnet (Bury, 1997). Mennesker med kognitiv funksjonssvikt etter hjerneskade risikerer at selve den forutsigbarheten som er knyttet til strukturer i hverdagslivet og de formene for kunnskap som underbygger dem, blir brutt. Det medfører kritiske situasjoner i erfaringen av ens egen biografiske sammenheng. Slike biografiske brudd innebærer brudd med det en tar for gitt i dagliglivet og fører med seg en oppmerksomhet på den kroppslige situasjonen en ellers ikke tenker på. Dette bidrar til å belyse hvordan personer med kognitiv funksjonssvikt må ha oppmerksomhet på detaljer i hverdagslivets handlinger som ellers tas for gitt. Biografiske brudd innebærer også brudd i de forklaringssystemene en bruker på et dypere nivå, noe som fører til en fundamental revurdering av ens egen biografi og selvilde. Responsen på bruddet innebærer mobilisering av ressurser i møte med den endrete situasjonen (Bury, 1982). Personene i denne studien strever med å oppnå kontinuitet. Kontinuitet gir trygghet i forhold til de former for brudd som kan skape eksistensiell angst, men har også betydning for å gjenskape sammenheng i livet og dermed kontroll over tilværelsen. Den kognitive svikten opptrer som symptomer, som Bury påpeker at bryter med den normale flyten i hverdagslivet og bidrar til voksende opplevelse av usikkerhet overfor livet (Bury, 1997). Resultatet er forsøk på å styre symptomene og begrense de praktiske konsekvensene. Men i følge Bury har opplevelsene også betydning på et dypere nivå. Den innebærer symbolske betydninger som sykdom, funksjonsnedsettelse og sykdomserfaring har innenfor den moderne kulturen, og tilstandens

metaforiske rolle i hverdagslivsdiskursen og forventningene folk har bidrar til de symbolske betydningene (ibid.:123). På den bakgrunnen kan hjerneskaner ha en særegen symbolsk betydning som bidrar til de strategiene personene tar i bruk. Arbeidet med å oppnå kontinuitet innebærer prosesser som underbygger den tilpasningen som gjenoppbygger selvopplevelse, identitet og sosial handling for å forsøke å få et normalt liv. Bury identifiserer responser på disse prosessene som mestring, strategier og stil (ibid.:129). Disse responsene belyser hvordan strategier for handling og samhandling med andre ved kognitiv funksjonssvikt, har betydning for å mestre situasjonen.

Ved kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse kreves i følge Bury planlegging, vurderinger og evaluering av handlingsmåter samtidig som en har andre mennesker i tankene. Termen strategi kan i følge Bury i større grad enn termen mestring få fram hvordan ressurser og makt trer fram i den sosiale konteksten. Bury legger likevel vekt på mestring i situasjonen med biografiske brudd, og han tar utgangspunkt i Antonovskys begrep *Sense of Coherence* (SOC), altså følelse av sammenheng. Følelsen av sammenheng i tilværelsen er basert på at tilværelsen kan anses som begripelig, håndterbar og meningsfull, og dette er avgjørende for hvordan en klarer seg (Antonovsky, 2005). Antonovskys salutogene modell, som altså er en teori om hvordan helse genereres, tar utgangspunkt i at alle har generaliserte motstandsressurser som bidrar til å kunne møte hverdagslivets påkjenninger. Bury legger nettopp vekt på mestring som strategier folk tar i bruk for å hantes med dagliglivet og at disse både har emosjonelle og kognitive sider. Det handler både om opplevelsen av sammenheng og om å gjøre indre og ytre omgivelser forutsigbare når livet er preget av diskontinuitet. Ingstad og Sommerschild går videre fra et slikt utgangspunkt og har utviklet en mestringsmodell med impulser fra stressforskning, familieforskning og sosialantropologi (Ingstad & Sommerschild, 1983). Denne modellen ser mestringsfenomenet i relasjon til en ramme med fire ledd. Det er situasjonen før hendelsen, selve hendelsen, opplevelsen av nåsituasjonen og til sist livssituasjonen i framtiden. Modellen viser at mestring er relatert til betingelser i livssituasjonen, nærmiljøet og storsamfunnet før en kritisk hendelse, samtidig som mestring er relatert til betingelsene i nåsituasjonen etter det bruddet som hendelsen utgjør har skjedd. Dessuten påvirker mestringsmodellen livssituasjonen slik den vil bli senere. Mestring vil alltid være et resultat av situasjonen før hendelsen, sammen med de tiltakene som settes inn, for eksempel fra helsevesenet eller andre. Mestringsvilkår er basert på to pilarer, nemlig tilhørighet og kompetanse. Sommerschild presiserer at begrepet om tilhørighet innebærer ”Dyaden” med minst en nær fortrolig, ”Familien”, altså de nære

forhold som gir bekreftelse og forutsigbarhet og ”Nettverket” med fellesskap i verdier og sosial støtte (Sommerschild, 1998). Begrepet om kompetanse innebærer å kunne noe, være til nytte, få og ta ansvar, utfolde nestekjærlighet og å møte og mestre motgang. Sammen gir dette egenverd og motstandskraft (ibid.:58). Dette kan ses i tråd med Burys vektlegging av mestring, der han ser håndteringen av brudd i et perspektiv som tar med både tiden før bruddet og tilpasningen etterpå. Mennesker er på slike måter underlagt sosiale faktorer og prosesser som virker på deres valg av livsstrategier. Endringer for eksempel som resultat av en kritisk hendelse, er en prosess der faktorene virker sammen på nye måter og skaper stadig nye prioriteringer og muligheter for valg (Ingstad, 1998). Livssituasjonen til dem det gjelder, må alltid forstås i kontekst, altså ut fra de sosiale og kulturelle begrensningene og mulighetene de er underlagt i sine mestringsforsøk (ibid.).

Bury advarer mot analyser som utlegger mestring på en normativ måte, slik vi gjerne ser det i helsevesenet. Tilbaketrekning er for eksempel en strategi som brukes av personer med kognitive skader, og som Bury påpeker omtales tilbaketrekning gjerne som en lite ønskelig strategi. Det kan imidlertid være en rasjonell beskyttelse mot vanskelige situasjoner. For personer med kognitiv funksjonssvikt kan tilbaketrekning ikke bare beskytte mot andres vurderinger av en selv, men også mot å bli utsatt for opplevelsen av brudd i handlinger som igjen kan skape krisetilstander. Når vi bruker termen strategi, ser vi i følge Bury hvordan ressurser som støtte fra sosiale omgivelser og tilfredsstillende materielle vilkår, støtter opp om personenes håndtering av livet. Nettopp dette kommer fram i modellen over, og Burys bruk av strategibegrepet kan kanskje i stedet bidra til at en tenker mestringen som en nøye planlagt virksomhet? Bury påpeker imidlertid at det er på bakgrunn av slike ressurser som nevnt over at kronisk syke eller funksjonshemmede klarer å ta opp former for livsstil som åpner for andres forestillinger om ”et kapabelt selv”. Valg av livsstil har dermed også betydning for hvordan en skal kunne leve med kognitiv funksjonssvikt. Biografiske brudd kan avdempes ved at en har fornuftige forklaringer på det som har skjedd og ved at det skapes legitimitet i personens liv. Det innebærer en narrativ rekonstruksjon av strukturene i personens liv. Bury presiserer at i dagens kulturelle klima, der kropp og helse i seg selv er viktig for å bli ansett som kompetent, reiser det seg nye spørsmål om livsstil for de som har kroniske lidelser. Nye måter for å løse de biografiske bruddene gjennom livsstil, vokser derfor fram. Nettopp livsstil så ut til å ha betydning for de av deltakerne i studien som klarte å se framover og ikke var innhyllet i kaoserfaringer. Jeg har derfor også vurdert data som forteller om deltakernes forhold til livsstil i lys av Giddens, som ser livsstil som en

avgjørende faktor som innvirker på en hver som lever i det senmoderne samfunnet. Det er fordi senmoderniteten fører med seg en pågående prosess for å finne seg selv. Vi lever en biografi som kontinuerlig blir refleksivt organisert, og selvidentiteten blir en refleksivt organisert streben (Giddens, 1996:94). Selvets refleksive prosjekt består av å opprettholde sammenhengende, men konstant reviderte biografiske fortellinger. Det refleksive prosjektet kommer til syne ved selvhjelpsbøker og litteratur om selvterapi som det senmoderne samfunnet flommer over av. Giddens påpeker at en rekke sider ved menneskelig erfaring utsiles fra den moderne tilværelsen. Det gjelder atskillelse fra sinnslidelser, kriminalitet, sykdom, død, seksualitet forstått som forbindelsen til livets kontinuitet og dessuten naturen uavhengig av menneskets aktiviteter (ibid.:198). Denne utsilingen kan bidra til trygghet, men for mange fører det til personlig meningsløshet. Autensitet blir en særlig verdi ved selvets refleksive prosjekt og framstår som en ramme for selvrealiseringen. Selvet former en utviklingsbane fra fortiden til framtiden, og mangfoldet av valgmuligheter filtreres gjennom modernitetens abstrakte systemer. Abstrakte systemer er basert på løsrivningsmekanismer, der symbolske tegn og spesialisert kunnskap har løsrevet områder som for eksempel pengesystemet og bruken av teknologisk viten fra tidligere samfunns tilknytning til spesifikke lokaliteter. Valg av livsstil blir stadig viktigere på bakgrunn av åpenheten moderniteten medfører i sosialt liv, mangfoldet av handlingskontekster og de mange ulike formene for autoritet. Biografiske brudd som ved en hjerneskade, vil utgjøre en utfordring fordi det medfører nye krav og nye muligheter. Giddens omtaler dette som skjebnesvangre øyeblikk (ibid.:169). Det som har skjedd vil måtte omforme selvidentitetens refleksive prosjekt fordi endringene får konsekvenser for livsstilen. Skjebnesvangre øyeblikk fører ofte til at personer står overfor spesialisert kunnskap og eksperter som nettopp fokuserer på rekonstruksjon av selvidentiteten. Giddens påpeker imidlertid at dette ikke er annerledes enn andre livsstilsbeslutninger som tas i moderne kontekster. I lys av Giddens teorier vil deltakerne i studien være dømt til å måtte finne en måte å leve på og dermed velge en livsstil når de skal leve videre med skaden. Men det vil også være slik at når de klarer å finne en livsstil der de kan leve med funksjonssvikten, betyr det at de klarer å løse konflikter som oppstår i forholdet mellom funksjonssvikten, omgivelsene og samfunnet (Bury, 1997).

Samhandling med andre

Fordi deltakerne beskrev samhandling med andre som et kritisk område i de fortellingene de kom med, forsto jeg at samhandlingssituasjoner hadde flere sider ved seg enn eksistensielle trusler på bakgrunn av brudd i deltakernes handlinger eller brudd i deres livssammenhenger.

Samhandling med andre har jeg derfor også sett i lys av Goffmans arbeider om selvpresentasjon og om stigmatisering i bøkene *The Presentation of Self in Everyday Life* og *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (Goffman, 1959; Goffman, 1986). Goffman presiserer hvordan individer i interaksjon med andre hele tiden søker å handle slik at han eller hun intensjonelt uttrykker sin oppfattelse av seg selv og hvem hun er, samtidig som de handler for å ivareta interaksjonen. Når det gjelder personer som på en eller annen måte defineres som annerledes, mener Goffman at det er fare for at vedkommende blir avvist. Han ser stigmatisering som en vesentlig side ved menneskers sameksistens i et samfunn. Goffman er interaksjonist med bakgrunn fra Chicagoskolens tradisjoner. Men hans arbeider om hvordan personer forholder seg til andre, kan leses som teori om erfaringsaspektet ved menneskelig samhandling. Det er på denne bakgrunnen jeg har funnet det hensiktsmessig å støtte meg på Goffman i en del av analysene om deltakernes samhandling med andre.

Selv om Goffmans bakgrunn er den symbolske interaksjonismen, har han av flere blitt oppfattet som å stå nær fenomenologien (Ostrow, 1996; Psathas, 1996; Smith, 2006). Album (1996) anser ham imidlertid som handlingsteoretiker og mikrostrukturalist. Album viser til at dette særlig kommer fram i boken *Frame Analysis* fra 1974. Album legger vekt på at innenfor en gitt ramme vil noe holdes borte, mens noe annet holdes fram. Ansikt-til-ansikt relasjoner innenfor en slik ramme vil innebære å lese situasjonen og å opptre passende. I denne studien viste det seg at dette kunne utgjøre en utfordring for deltakerne. En rammeforståelse viser hva som foregår mellom deltakere i et samvær (ibid.). Album argumenterer for at Goffman må forstås som strukturalist, men ved bruk av rammeanalyse kan Goffmans strukturelle forklaringer gi mening til handling gjennom samhandlingsformer og opptredener overfor hverandre. Smith (2006) påpeker at det finnes en fenomenologisk resonans i Goffmans tekster, ved at han bruker begreper som den tradisjonelle fenomenologien belyser. I tillegg vektlegger Goffman samhandlingspartenes levde erfaring. Selv om man kan si at Goffman har en fenomenologisk side, mener kritikere av ham at han som fenomenolog kommer til kort (Ostrow, 1996; Psathas, 1996; Smith, 2006). Jeg vil gå nærmere inn på kritikken av Goffman med særlig vekt på de fenomenologiske aspektene etter å ha vist til de sidene ved Goffmans teorier om selvpresentasjon og stigma som jeg støtter meg på i avhandlingen.

I *The Presentation of Self in Everyday Life* behandler Goffman metoder for inntrykkstyring i samhandling med andre. I kommunikasjon skiller han mellom informasjon personen gir og den informasjonen som avgis. Personen har en kontroll over det som gis av informasjon, mens andre får informasjon både om det som på denne måten gis og det som samtidig avgis. På denne bakgrunnen legges det vekt på at personer forsøker å manipulere egen atferd. I denne studien er det et vesentlig poeng at deltakerne forsøker å styre sin egen atferd i forholdet til andre. På den ene siden vil de unngå å bli oppfattet som inkompetente, i tråd med Goffmans beskrivelser av inntrykkstyring. Som i Edgertons studie av personer med lettere psykisk utviklingshemming forsøker deltakerne i denne studien også å framstå med den kompetanse som samhandlingen krever (Edgerton, 1971). På den andre siden er kontrollen over egen atferd nødvendig for å sikre kontinuitet og beskytte mot kriseopplevelser i forhold til erfaringen av væren-i-verden. Dette er særlig beskrevet i kapitlene 6 og 8. Det er tre områder i Goffmans analyser av selvpresentasjon som har betydning for studien. Det er Goffmans omtale av situasjonsdefinisjonen som betingelse for i det hele tatt å kunne samhandle, inndelingen i frontregion og bakrom og hans beskrivelser av beskyttende og korrigerende praksiser.

Situasjonsdefinisjonen

Goffman viser hvordan deltakerne i en samhandling sammen bidrar til en enkel overordnet definisjon av situasjonen (Goffman, 1959:21). Den innebærer ikke nødvendigvis full enighet om hva som er viktig, men definerer hvilke områder som er relevante for samhandlingen. Det er informasjonen gitt initialt i samhandlingen som setter i gang defineringen av situasjonen og oppbyggingen av responsiv handling fra andre. Hendelser som avdekker forhold som bryter med situasjonsdefinisjonen og det inntrykket som ønskes uttrykt, kan skape sterke reaksjoner og svekke observatørenes tillit. Slike hendelser var deltakerne engstelige for at kunne oppstå når de samhandlet med andre.

Frontregion og bakrom

Goffman beskriver deltakerne i samhandlingen som å inngå i et rituelt spill. Dette spillet innebærer at en selv skal vise stolthet, verdighet og ære, og at en tar hensyn til den eller de andre en samhandler med. Når en person på denne måten ”spiller sin rolle”, forventes det også at andre tar en på alvor og tror på den karakteren en viser. Med sitt dramaturgiske perspektiv legger Goffman vekt på at rollene spilles ut i en egen type forestilling, hvor en framstiller seg for de andre. Goffmans begrep om forestilling refererer til all den aktiviteten

individet utøver gjennom en periode der han er tilstede foran andre. Den delen av personens framstilling som fungerer som bidrag til å definere situasjonen, omtales som front. Den sosiale fronten deler Goffman inn i selve settingen, personens væremåte og framstillingen han gjør (ibid.:39). Goffman legger også vekt på at en gitt sosial front tenderer til å bli institusjonalisert i termer av abstrakte stereotype forventninger, og den kan bli tilegnet en særlig mening som kan være fjernt fra de spesifikke oppgavene som utføres ved framstillingen. For deltakerne i studien har dette betydning fordi de ikke ønsker å bli ”stemplet” som ”hjerneskadet”. Goffman etablerer et skille mellom ”frontstage” og ”backstage”, altså frontregion og bakrom. Han påpeker hvordan personer opptrer på ulike måter innenfor disse regionene (ibid.:106). En særegen framstilling blir ansett som å tilhøre frontregionen. Her er settingen fastsatt, og den skaper forventninger til personen. Noen uttrykk vektlegges, mens andre holdes unna. Bakrommet har betydning fordi det er det området i forhold til en gitt framstilling der en åpent kan forholde seg til inntrykkene som er gitt som tilhørte framstillingen. Her kan en slippe av fra frontatferden. Hemmelighetene bak en framstilling er synlige på bakrommet, og personene kan gå ut av rollene sine. Tilgangen til bakrommet er stengt for publikumet fra frontopptreden. Kontrollen av bakrommet er i følge Goffman av stor betydning. For deltakerne i studien hadde også et slikt bakrom stor betydning, ikke bare fordi de kunne slippe av fra sine ”roller” og de forventningene de hadde til seg selv i samhandlingen med andre, men fordi aktivitet og samhandling tar svært mye krefter når en har en kognitiv skade. De hadde derfor et stort behov for hvile. Dette omhandles særlig under fenomenet tilbaketrekning under samhandlingsstrategier i kapittel 8, men også i kapittel 9 der deltakernes orientering mot en ny måte å leve på behandles.

Beskyttende og korrigerende praksiser

Våre inntrykk av andres framstillinger er sårbare og skjøre ting som kan bryte sammen ved selv det minste feilskjær. Derfor er de implisitte reglene for samhandling uttrykk for sosial disiplin, en disiplin som sørger for oppførsel og atferd i omgangen med andre mennesker. For å unngå at partene i samhandlingen kommer i forlegenhet, blir beskyttende praksiser hele tiden satt ut i livet. Som jeg viser i kapittel 8, brukte deltakerne i studien strategier for samhandling som kan forstås i dette perspektivet samtidig som de samme strategiene var nødvendige for å opprettholde kontinuiteten og beskytte mot opplevelsen av brudd med den ytre verden. Defensive praksiser iverksettes når individet bruker strategier for å beskytte seg selv. Tilbaketrekning kunne være en slik praksis. Defensive og beskyttende praksiser er et nødvendig vern i samhandlingen med andre (ibid.:24). Goffman viser også at korrigerende

praksiser konstant blir anvendt for å kompensere for diskrediterende hendelser. Noen deltakere brukte på en slik måte fleip og humor for å dekke over brudd i samhandlingen med andre. Vi kan si at gjennom slike praksiser tar deltakerne vare på seg selv og på den andre, men også på selve relasjonen. Det som er viktig for personer med hjerneskader i denne studien, er hva som skjer når en person med skade opptrer i samhandling med andre. Når noe skjer som bryter med inntrykket som er forsøkt gitt, peker Goffman på at det får flere konsekvenser. Når det gjelder sosial samhandling, vil deltakerne føle forlegenhet og forvirring. Situasjonen blir ikke lenger definert, tidligere posisjoner kan ikke lenger forsvares, og deltakerne kan oppleve at de har mistet friheten til felles handling. Bruddet fører til at det sosiale systemet som er skapt og oppnådd gjennom vanlig sosial samhandling, oppløses. I tillegg til slike desorganiserende konsekvenser peker Goffman på at publikum for den framstillingen som gjøres gjerne aksepterer personen som en ansvarlig representant for sin gruppe og sin egen sosiale tilhørighet. Ved hver framstilling blir legitimiteten til den eller de som utfører den testet ut, og deres anseelse vil hele tiden stå på spill. Det har betydning for den enkelte, men det har også betydning for selve den sosiale strukturen mennesker samhandler innenfor. Dessuten har brudd i samhandlingen direkte konsekvenser for den enkelte. Individet identifiserer seg med en særskilt gruppe og har et selvilde som en person som slett ikke skaper brudd i sosial samhandling eller river ned de sosiale elementene som har bygget opp samhandlingen. Når slike brudd skjer, kan selvildet som personligheten bygger på bli diskreditert (ibid.:243). Når den enkelte mister sin legitimitet overfor de andre og framstår som en diskreditert person uten anseelse, kan han eller hun risikere å bli utsatt for nedvurdering og utelukkelse fra andre menneskers fellesskap.

Etter at Goffman ga ut *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* første gang i 1963, har det hele tiden vært en økende interesse for fenomenet stigmatisering. Særlig har man vært opptatt av stigmatisering innenfor sosialpsykologi (Link & Phelan, 2001; Mak, Poon, Pun & Cheung, 2007; Yang, Kleinman, Link, Phelan, Lee & Good, 2007). Fenomenet stigmatisering har i økende grad skapt interesse hos helsepersonell de siste tiårene. Interessen er knyttet til flere tilstander, som HIV/AIDS, psykiske lidelser, psykisk utviklingshemming, etnisitet, og seksuell orientering (Mak et al., 2007). Men mens sosialpsykologien ser på særegne karakteristika ved enkeltmennesker og hvordan det kan skape stigmatisering fra andre og bidra til selvstigmatisering, så tar Goffman utgangspunkt i stigmatisering som en dynamisk side ved en generell sosial prosess, erfart av alle en eller annen gang i livet (Goffman, 1986). Samfunnet har normer for identitet som skaper

grunnlag for å skille mellom mennesker, og avvik fra normene er vanlig. Stigmatisering som en generell prosess kan skape skam ved å være annerledes, men normalitet og stigmatisering er del av det samme komplekset. Det er på dette grunnlaget fenomenet stigmatisering er relevant i denne studien. Studien har ikke data som forteller at deltakerne er utsatt for stigmatisering. Noen kan fortelle om enkeltopplevelser der de har opplevd å bli behandlet nedvurderende av andre, men bare unntaksvis kan disse opplevelsene beskrives som stigmatisering. Det som er interessant er imidlertid at flere uttrykker angst for å bli klassifisert som personer med hjerneskade og bekymring for å bli nedvurdert og diskreditert av andre. Dette kan forstås som en angst for stigmatisering som hjerneskadet. Det er derfor Goffmans analyser har betydning for deltakernes erfaringer slik de framkommer i studien. Det er tre områder Goffman behandler i *Stigma* som jeg har brukt for å forstå deltakernes angst og bekymring for å bli ansett som hjerneskadet og utsatt for nedvurdering. Det er for det første personens sosiale identitet, som virker på de normative forventningene som skaper grunnlag for stigmatisering. For det andre er det spørsmålet om informasjonskontroll og teknikker for håndtering av informasjon. Til sist er det spørsmålet om norm og avvik.

Sosial identitet

Goffman forklarer hvordan stigmatisering oppstår ved å vise til hva som skjer når en gruppe møter en person som er helt fremmed. Tilsynekomsten av den fremmede bidrar til at han eller hun plasseres i en kategori. På den måten tillegges personen en sosial identitet (ibid.:2). Antagelsene vi har gjør at vi kan lene oss mot dem og overføre dem til normative forventninger og krav. Stigmatisering er avvisning av andre på bakgrunn av synlige eller kjente egenskaper som bryter med normene. I denne studien viste enkelte deltakere at de var engstelige for andres reaksjoner på deres hjerneskade. Noen mente også at de hadde opplevd avvisning fra andre på grunn av manglende arbeidskapasitet, og enkelte syntes det var vanskelig å skulle motta trygdeytelser. Dette behandles spesielt i kapittel 8. Goffman beskriver stigmatiseringen på følgende måte:

While the stranger is present before us, evidence can arise of his possessing an attribute that makes him different from others in the category of persons available for him to be, and of a less desirable kind – in the extreme, a person who is quite thoroughly bad, or dangerous, or weak. He is thus reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Such an attribute is a stigma, especially when its discrediting effect is very extensive; sometimes it is also called failing, a shortcoming, a handicap (1986:3).

Når en person er sammen med andre han eller hun ikke kjenner, skapes mening bare ut fra den umiddelbare synlige sosiale identiteten. Spørsmålet for vedkommende er da hvordan de andre vil bygge opp en identifisering av ham eller henne. Når en person deltar i sosiale sammenhenger, vil det hele tiden også være mulighet for at det kan oppstå endringer i strukturene av kunnskap om vedkommende og dermed endringer i betingelsene for kontroll over informasjonen vedkommende gir ut (ibid.:67). Diskreditering av andre på basis av annerledeshet, er i følge Goffman en vesentlig side ved menneskers samhandling. Den stigmatiserte anses å ikke være et egentlig menneske, han eller hun er ikke fullt ut menneskelig. Derfor skaper stigmatisering skamfølelse. Når andre definerer en i termer av stigma, vil samhandlingen preges av dette. Personen lever med usikkerhet om hva andre egentlig mener og hvordan andre ser på ham eller henne.

Informasjonskontroll

Kontroll over informasjonen er en betingelse hvis en skal passere som en av de andre og dermed som "normal". Goffman skiller mellom de diskrediterbare og de diskrediterte. Hos de diskrediterbare er de stigmatiserende egenskapene ikke synlige eller kjente, men de utgjør hele tiden en trussel om mulig stigmatisering. Når annerledesheten ikke er kjent, er spørsmålet hvordan en skal kunne styre informasjonen om den. Det medfører en stadig vurdering av om en skal vise det eller ikke, fortelle det eller la være og til hvem, hvor, når og hvordan en eventuelt skal fortelle. Hos de diskrediterte er stigmatiserende egenskaper på forhånd synlige eller de er kjent for andre. Når stigma er synlig og kjent, er spørsmålet hvordan en klarer å tilpasse seg kommunikasjonen med andre. Dette er blant annet avhengig av på hvilken måte de diskrediterende egenskapene virker på samhandlingen og om de andre har kunnskap om vedkommende fra andre sammenhenger. Å passere som "normal", har betydning fordi det innebærer å bli sett som person og helt menneske. Når faren for diskreditering er tilstede, innebærer det i følge Goffman en evig trussel mot den synlige sosiale identiteten. Hele den biografiske forståelsen andre kan ha av vedkommende kan i verste fall endres. Enhver samhandling kan få personen til å utveksle personlige fakta om seg selv, i tillit til den andre og ut fra en felles forpliktelse overfor relasjonen. Nære forhold kan derfor føre til at egenskaper avdekkes. Personen kan også risikere avsløring gjennom ansikt-til-ansikt-interaksjon på bakgrunn av selve den svakheten som forsøkes holdes skjult (ibid.). I kapittel 8 i avhandlingen vises det hvordan deltakerne i studien forsøkte å unngå å komme i situasjoner der de ikke klarte å håndtere kommunikasjonen. På lignende måte viser Egerton (1971) hvordan personer med lettere psykisk utviklingshemming opplevde det

som særlig utfordrende å komme i situasjoner der de måtte vise ferdigheter de kanskje ikke hadde. I slike situasjoner oppsto en konstant trussel om funksjonssvikt, avsløring og skam (ibid.). En som lever som ”normal” med diskrediterende egenskaper, må håndtere sine vanskeligheter og kanskje bruke store krefter der andre handler ureflektert og uten å bruke oppmerksomhet. Det som er rutiniserte praksiser for de ”normale” kan innebære stor grad av mestringsproblemer for den som er diskrediterbar (Goffman, 1986:87).

Goffman definerer 7 ulike teknikker for å håndtere informasjonen om seg selv når en står i fare for å bli diskreditert og devaluert:

1. Teknikker for å underslå tegn som kan forstås som stigmasymboler. I denne studien uttalte noen at uttrykk for funksjonssvikt, som ikke å klare å utføre visse oppgaver eller å måtte bruke mer tid, kunne bidra til at de ble sett på som ”dum”. Dette forsøkte de å unngå ved å trekke seg unna, slik en av deltakerne gjorde ved å si at hun var sliten og reise hjem når hun merket at hun ikke kunne følge med som hun ønsket.
2. Tildekking ved å skjule seg bak noe annet. Mange i studien brukte fleip eller skiftet tema hvis de falt ut i kommunikasjonen med andre, for på den måten å skjule det som skjedde. Goffman behandler teknikken med tildekking særskilt. Tildekking for å hankses med mulig stigmatisering innebærer nemlig også et spenningsforhold mellom det synlige og det påtrengende. Personen kan ha et synlig eller kjent stigma, men bruker likevel mye energi på å dempe betydningen av dette. Goffman legger vekt på at individets mål er å redusere spenningene og å gjøre det lettere for en selv og den andre å se vekk fra stigmaet for å oppnå spontan involvering i det innholdet samhandlingen offisielt dreier seg om (ibid.:102).
3. Unngå å fortelle om de stigmatiserende kjennetegnene. Goffman viser til eksempler med rehabilitering og tilbakevending til arbeid ved mentale lidelser. Enkelte i denne studien unngikk på lignende måte å fortelle om sin hjerneskade til arbeidsgiver og hjelpesystem.
4. Presentere tegn som kan være stigmasymboler som noe annet enn det de er. Da kan de framstå som mindre stigmatiserende. På en slik måte presenterte en deltaker i studien sine ulike problemer under den medisinske diagnosen epilepsi og ikke som hjerneskade.

5. Dele verden inn i en stor gruppe der en ikke forteller noe og en mindre gruppe der en kan være åpen og få hjelp. For mange i denne studien var familien en slik mindre gruppe, men også rehabiliteringsinstitusjonen hadde en slik funksjon.
6. Skape avstand til andre slik at en kan passere uten at tegnene oppdages eller at andre bygger opp en egen biografi om en. Avstandsskaping og tilbaketrekning var uttalt hos deltakerne i denne studien, men dette hadde flere årsaker og hensikter.
7. En kan også velge å være helt åpen. På den måten endres situasjonen til at en må hankses med risikoen for å bli diskreditert.

Norm og avvik

Goffman presiserer at en nødvendig betingelse for sosialt liv, er at en deler et sett normative forventninger. Normer virker ved at de inkorporeres i de som deler dem. Når en bryter en regel vil metoder for å gjenopprette skaden settes i verk, enten av andre eller av den skyldige selv. På den måten ser vi at normene og reaksjonene ved normbrudd er viktige for å opprettholde sosiale strukturer. Trusselen om stigmatisering kan derfor ses som et nødvendig virkemiddel for disiplinering og kontroll av fellesskap og sosialt liv. Yang et. al. (2007) presiserer at stigma truer fordi de utgjør tap eller ødeleggelse av faktiske verdier som står på spill i en felles sosial verden. Men som Goffman påpeker innebærer normer når det gjelder egenskaper ved mennesket, spørsmål om væren og identitet og er av en særegen type. Å trå feil har en direkte virkning på personenes psykologiske integritet, og i mange tilfeller har ikke personene noen mulighet til å nå opp til normen. Normer har det ved seg at mange personer vil måtte bli diskvalifisert, fordi begrepet om en norm nettopp innebærer at normens motsetning også eksisterer. Goffman påpeker derfor at normer for identitet skaper like mye avvik som det skaper konformitet (Goffman, 1986:130). Stigmatisering er derfor et generelt trekk ved samfunnet, og personer kan veksle mellom rollen som normal og rollen som stigmatisert gjennom livet.

Kritikk av Goffman

Goffman blir kritisert for å utlegge individer som kalkulerende og kyniske i sin deltakelse i det spillet han mener samhandlingen med andre utgjør (Burns, 1992; Manning, 1992). Vektleggingen av inntrykkstyring har blitt kritisert for å tilskrive individet egoistiske og manipulerende motiv. Men det blir også lagt vekt på at Goffman er tvetydig (Burns, 1992; Album, 1996). Det kalkulerende ved personenes handlinger er likevel en side ved Goffman som lett slår en ved lesningen av ham. Manning (1992) ser Goffman som en som ser kynisk

manipulasjon som del av den sosiale interaksjonen, samtidig som interaksjonen er bygget på tillit. Manning påpeker at et viktig ankepunkt mot Goffman er at han legger for mye vekt på regelstyringen av sosial atferd. Burns (1992) mener at Goffmans beskrivelser ikke er så kyniske eller ensidige at de ikke kan aksepteres. Hans kritikk går først og fremst på at de er ufullstendige. Goffmans stigmatteori plasserer for eksempel mange typer stigma i samme kategori og utelukker behandlingen av selve tendensen til stigmatisering av folk som er annerledes enn oss selv. Burns mener at Goffman illustrerer sine fortolkninger mer enn han bekrefter sin argumentasjon, og at han viser fram sine funn i stedet for å skape en generell teori. Det mangler diskusjoner basert på underliggende teorier som behandler hvordan sosial orden organiseres og hvordan samfunnet konstitueres. Det fører i følge Burns til to sett av problemer: På den ene siden det som framstår direkte uklart på bakgrunn av den manglende sammenhengen mellom makro- og mikronivå, og på den andre siden det som står fram som områder han ikke følger opp (ibid.:361).

Selv om Goffman vektlegger den manipulerende aktøren, så ser han ikke bort fra individets spontane handlinger i forholdet til andre (Ostrow, 1996). Han er særlig oppmerksom på forskjellen mellom å opptre spontant innenfor en situasjon og det å være bevisst på hvordan vi oppfører oss i situasjonen. Ostrow mener at selv om dette blir lite diskutert i de fleste av Goffmans arbeider, så er muligheten for å bli spontant involvert i stedet for å opptre bevisst en sentral side ved den sosiale aktøren Goffman skriver om. Ostrow mener derfor det er grunnlag for å være skeptisk til karakteristikker av Goffmans sosiale modeller som iscenesatte spill. "Spillet" henspiller på de rutiniserte aspektene ved atferd, og Goffman utelater i følge Ostrow med hensikt spontan bevissthet og intensjonalitet fra analysene han ønsker å gjøre. Ostrow viser til at Goffman flere steder sier at spontanitet er en grunnleggende side ved erfart eksistens, og at vi ikke kan unngå å bli spontant involvert i verden. Erfaring av virkelighet skjer i følge Goffmans fenomenologiske forståelse når vi er spontant involvert (ibid.:344). Vi forventer å opptre med spontan involvering, og det er når dette ikke lenger kan gjøres med letthet at vi må handle bevisst. Men Ostrow påpeker at Goffman ikke følger den fenomenologiske tradisjonen med å skille mellom det refleksive og det urefleksive. Ostrows kritikk av Goffman går på hans beskrivelser av at den muligheten for spontan involvering som er tilstede, gjør at en handler for å motvirke dette. En vil beskytte andre deltakere i samhandlingen og ivareta deres gode hensikter. Goffman mener at det derfor oppstår det en kile mellom individet og den spontane opplevelsen av verden som kunne vært virkelighet for ham. Ostrow mener det utvilsomt er slik at vi kan presses og

være mer oppmerksomme i visse tilfeller. Vi kan møte mange situasjoner der vi må handle bevisst. Likevel tar Goffman feil når han legger vekt på at det da finnes en kile mellom individet og verden. Et slikt syn utelukker erfaringene av individets omgivelser og muligheten for analyse av det meningsfulle ved den sosiale verden. Ostrow ser Goffman som en ufullkommen fenomenolog. Han får støtte fra Psathas (1996), som presiserer at Goffmans språk skaper en fortolkning av individet som kalkulerende og styrende, og at manglende fokus på det spontane er grunnlagt i manglende oppmerksomhet eller kunnskap om det ureflekterte eller prerefleksive ved menneskers erfaringer. Psathas mener at tilnærmingen til Merlau-Ponty ville gitt Goffman et mer substansielt fenomenologisk grunnlag.

Goffman har også blitt kritisert for behandlingen av ”den andre” (Smith, 2006). Goffman etablerer i følge Smith en sosiologisk relevant andre-het som står i kontrast til den fenomenologiske tradisjonen. For Goffman er den andre en distinkt type som empirisk kan utskilles i ansikt-til-ansikt relasjonen. I *Stigma* er den andre beskrevet som uønsket annerledeshet, og Goffman introduserer begrepet ”velvillige andre” om personer som overser annerledesheten. Smith viser også til at forholdet til andre er nøkkeltema når det gjelder informasjonskontroll og rituell atferd som Goffman behandler i *The Presentation of Self in Everyday Life*. Goffman bruker begreper med fenomenologisk klang, og Smith påpeker at Parsons og andre nettopp har beskrevet Goffman som fenomenolog. Men Smith stiller spørsmålet om Goffman er en tilfeldighetenes fenomenolog. På tross av bruken av begreper fra fenomenologi når ikke Goffman opp til standardene for systematiske fenomenologiske analyser. Smith viser til at det er en spenning mellom Goffmans disiplinerte fokus i tilnærmingene og fenomenologiens åpne og spørrende tradisjon. Likevel mener Smith at Goffmans analyser av selvbevissthet, samhandlingsbevissthet og bevissthet om den andre, kan forstås som en samhandlingsfenomenologi basert på fenomenologen Schutz sin formulering av ”vi-relasjoner” i samhandling. Men Goffman overser den fortolkende aktørens plass i samhandlingen, mener Smith. Goffmans manglende oppmerksomhet på den andre i fenomenologisk betydning, er i følge Smith grunnlagt i hans bakgrunn som interaksjonist, der subjektive fenomen som selv og bevissthet ikke beskrives ut fra subjektets orientering mot verden, men ut fra den objektive sosiale verden individene lever i. Det fører i følge Smith til en sosial determinisme der den menneskelige erfaring tapes av syne. Smith peker på at Goffmans arbeid med forholdet til den andre vektlegger ansikt-til-ansikt interaksjonen som et viktig grunnlag for å høre til i samfunnet, men uten at

han begrunner dette teoretisk. Til sammenligning viser Smith til Schutz sine undersøkelser av ansikt-til-ansikt forholdet på bakgrunn av begrepene om ”Du-orientering” og ”Vi-relasjoner”, som han mener gir en systematisk fenomenologisk undersøkelse av livsverdenen. Smith påpeker imidlertid en fenomenologisk vending hos Goffman ved utgivelsen av *Frame Analysis* i 1974. Goffman mente at rammeanalyse ivaretar undersøkelser av erfaring på en bedre måte enn tradisjonell fenomenologi og forsøkte med dette å imøtegå kritikken som var kommet mot ham. Men i følge Smith ble han likevel kritisert for å abstrahere for mye og for å redusere personen til å være en funksjon av den rammen vedkommende inngår i.

I denne studien er det slik at Goffmans arbeider om selvrepresentasjon og stigmatisering gir grunnlag for å forstå viktige sider ved personenes erfaringer, men de kan bare delvis belyse det personene erfarer i sin samhandling med andre.

Hjerneskode og normalitet

Data i studien viste at mange av deltakerne forsøkte å unngå å bli ansett som inkompetente, og at noen var spesielt engstelige for at andre skulle vite at de hadde en hjerneskode. Samtidig hadde jeg data som viste utsagn om personer med hjerneskode i hverdagslivsdiskurser som ”å bli en grønnsak” eller ”å være helt dum”. I filmmediet er hodeskoder og hukommelsessvikt ofte brukt for å beskrive fremmedhet og mystikk, i motsetning til normalitet og menneskelighet. Jeg har brukt Goffmans perspektiver for å belyse hvordan normer er en betingelse for sosialt liv, og at avvik derfor utgjør en trussel mot samfunnsmessige verdier. Foucault har bidratt til denne studien fordi han har et historisk perspektiv på normalitet og avvik som gir forståelse for hvordan normalitet er blitt konstituerende for det moderne samfunnet. Det viser hvordan diskurser om normalitet og avvik kan settes i spill. Dette har jeg sett i forhold til utsagn om hjerneskode og enkelte deltakers ønsker om at hjerneskoden ikke skal bli kjent. Foucault beskriver hvordan makt i betydningen krefter som virker i en spesiell retning, og dermed disiplinering av befolkningen i betydningen formingen av den, har vært avgjørende for å skape det moderne mennesket i det moderne samfunnet. Han viser hvordan galskap, kriminalitet og annerledeshet ble utskilt fra det ordinære samfunnslivet da modernitetens tidsalder brøt gjennom. Fra 1600-tallet ble galskap definert som et særegent område og flyttet vekk fra det sosiale rom (Foucault, 1973). Men også kriminalitet og fattigdom ble på tilsvarende måte ekskludert fra hverdagslivet (Foucault, 1991a). Det var en ny form for disiplinering som

gjennomsyrer alle forhold i det moderne samfunnet, som vokste fram som en betingelse for og et resultat av en ny samfunnsutvikling. Historisk sett har den menneskelige kroppen blitt utsatt for makt og tvang på ulike måter. Det nye ved framveksten av det moderne samfunnet, var betydningen av at kroppen som arbeidskraft bare kan bidra hvis den fanges av et system der den underordnes de tvingende kreftene. Dette betyr at det må foreligge en viten om kroppen utover den vitenskapelige kunnskapen om kroppens funksjoner. Denne viten og den styringen som virker på kroppen, konstituerer det Foucault kaller den politiske teknologien for kroppen (ibid.:26). Denne teknologien utgjør altså en makt over kroppen og må anses som en strategi. Foucault viser hvordan effektene virker på disposisjoner, bevegelser og manøvrer, taktikk og teknikker som moderne mennesker besitter. Dette er funksjoner som må forstås som et nettverk av relasjoner. De utgjør en modell for en pågående kamp mellom ulike faktorer som virker i menneskenes liv. Makten inngår i og videreføres gjennom dem som er utsatt for den og er knyttet til relasjoner som går langt ned i dyptet av samfunnet. Makt produserer altså viten, og makt og viten impliserer hverandre. Prosessene der dette utspiller seg, bestemmer former og områder for viten. Foucaults begrep om kropps-politikk innebærer elementer som virker som redskaper, videreføringer, kommunikasjonsveier og støtte for makt- og vitensrelasjoner som inngår i menneskelige kropper og gjør dem til vitensobjekter. Når hjerneskader har en særegen betydning for forholdet til andre, kan det ha å gjøre med den viten som er knyttet til det å være menneske og de kravene til en selv dette innebærer.

Ved gjennomgang og analyse av endringene som skjedde fra tidligere tiders kroppslige avstraffelser og tortur til utviklingen av det moderne mennesket som er selvstyrende i feltet av makt og viten, viser Foucault hvordan makt- og vitensrelasjoner skaper underkastelse. Disiplinerende mekanismer slik de først ble brukt i militæret, i fengslene og i skolene, driver sammenligninger, skiller ut, skaper hierarkier, homogeniserer og ekskluderer, kort sagt de normaliserer. Den ”politiske anatomien” definerer hvordan kontroll over andre kropper kan utøves slik at de ikke bare utøver de handlinger en vil, men slik at de i seg selv fungerer som de skal med teknikk, tempo og effektivitet. På den måten produseres det Foucault beskriver som ”føyelige kropper”. Disiplinen sørger på den ene siden for at makten er skilt fra kroppen, og at kroppen får evner og kapasiteter som styrkes av makten. På den andre siden kan makten trekke tilbake sin egen kraft og energi i påvirkningen av kroppen og vende den til en relasjon av ren underkastelse (ibid.:138). Denne dressuren av kroppen, med fremme av dens ferdigheter og økning av dens nytte og føyelighet, karakteriseres av Foucault som en

av to poler som er tett sammenknyttet. Den andre polen står for kroppen som art, på den måten at kroppen er gjennomsyret av livet og er støtte for biologiske prosesser som forplantning, fødsler, dødelighet, helsetilstand, levealder og alle omstendighetene som virker på dette. Dette reguleres av kontrollformer som betegnes som befolkningens bio-politikk (Foucault, 1999). Demografi, vurderinger av forholdet mellom ressurser og innbyggere, økonomiske tabeller og tabeller over sykdommer og levealder, representerer den regulerende makten. De to polene utgjør disiplineringsformer og reguleringer som organiserer makten over livet. På dette grunnlaget er det utviklet et sett av tenkemåter som regulerer normalitet og definerer avvik. Selve det moderne velferdssamfunnet, er basert på denne disiplineringen. Bio-makten har vært uunnværlig i utviklingen av det moderne samfunnet:

Ved å få en viss kontroll over livet unngikk man noen av dødens mest overhengende farer. Ved å organisere og utvide spillerommet man derved ervervet seg, tok vitens- og maktprosedyrene hånd om livets prosesser for å kontrollere og modifisere dem. Sakte men sikkert lærer det vestlige mennesket hva det vil si å være et levende menneske i en levende verden, å ha en kropp, eksistensbetingelser, sannsynlighet for fortsatt liv, individuell og kollektiv helse, krefter man kan modifisere, og et område der en kan spre dem for å få mest mulig ut av dem ... Det som gir makten adgang helt inn til kroppen er ikke trusselen om død, men ivaretagelsen av livet (Foucault, 1999:156).

Fra å vise hvordan vi som mennesker indirekte har konstituert oss selv gjennom eksklusjon av enkelte andre, som de gale og de kriminelle, går Foucault til å vise hvordan vi direkte konstituerer oss selv gjennom teknikker for selvet (Foucault, 1988a). Han legger vekt på fire hovedtyper selvteknologier som er i bruk for styring av selvet: Teknologier for produksjon, teknologier for tegnsystem, teknologier for makt og teknologier for selvet. Foucault har konsentrert seg om de to siste teknologiene, hvor han har studert organiseringen av viten i forhold til både dominans og selv. Denne kontakten mellom teknologier for makt i betydningen dominans over andre og teknologier for selvet, er det som av Foucault kalles *governmentality* (ibid.:19)⁶. *Governmentality* blir av Foucault også definert som den rette måten å disponere ting på, slik at det fører til det beste for hver ting som styres. Det impliserer et mangfold av ulike mål. For eksempel må *governmentality* utøves slik at størst mulig velferd produseres, at folk har tilstrekkelig til livsopphold, eller at folk er i stand til å

⁶ *Governmentality* har blitt oversatt med styringsmåte eller styringskunst, se f.eks. Neumans forord i hans oversettelse av Foucault (Neuman, 2002). Neuman viser at den norske oversettelsen ikke får med ordspillet som viser til at den styringen det er snakk om er knyttet til måten de styrende og de styrte tenker på, altså til deres mentalitet. Oversettelse til norsk dekker derfor ikke alle sider ved begrepet.

formere seg. En rekke spesifikke målsettinger blir på den måten området for governmentality. Tingene må disponeres på riktig måte, altså må en handle gjennom taktikk og ulike metoder slik at målene nås. Governmentality gjøres derfor på en slik måte at den som styrer tenker og handler som om han var i de styrtes tjeneste. Populasjonen er det ultimale mål for de styrende (Foucault, 1991b). Etter den andre verdenskrig utvikles de virkelig store velferdsprogrammene, helsetiltakene og medisinske tilbudene. Omsorgen for befolkningen er blitt en plikt for staten (Foucault, 1988b).

Gjennom governmentality fremmes disiplinerende teknikker, som bare kan virke sammen med selvets egne teknikker, som igjen er et resultat av disiplineringen. Foucault påpeker at sjelen må anses som tilstedeværelsens korrelat av den særegne teknologien for makt over kroppen. Sjelen har en egen realitet, den er kontinuerlig produsert rundt og på og i kroppen som utsettes for makt, men også mer generelt produsert for de som veileder, trener og korrigerer via makt over de gale, syke eller barna. Den virkelige, men likevel ikke-kroppslige sjelen, er det stedet der effekten av ulike typer makt og viten artikuleres. Dette har skapt ulike begreper som psyke, subjektivitet, personlighet, bevissthet og så videre. Fra dette har det blitt bygget vitenskapelige diskurser og moralske krav om humanitet. Sjelen blir en del av mennesket, og sjelen gjør mennesket til det det er. Sjelen er derfor i seg selv en faktor i den styringen makt har over kroppen (Foucault, 1991a). Normens styrke oppstår gjennom denne disiplineringen. Det normale etableres som prinsipp. Gjennom bio-makten oppstår en ideologi i form av kunnskap om opplæring, om samfunnskontrakt og om samfunnslegemets regulerte danning (Foucault, 1999). Dette utgjør en abstrakt diskurs der maktteknikker sammenfattes (ibid.:153). Disiplineringen som i følge Foucault først ble etablert ved ulike institusjoner og med fengselet som det typiske eksempel, virker til sist utover i hele samfunnet. På dette grunnlaget er det i moderne vestlige samfunn utviklet et skille mellom normalitet og avvik som ligger underforstått i all tenkning. Det var avviket fra normen som ble samfunnets fiende. Avviket brakte med seg fare, uorden, kriminalitet og galskap. Disiplineringens makt er blitt naturalisert og legitimert. Ved å virke på alle nivå i samfunnet som felles "kropp" og ved å blande kunsten å korrigere og retten til å straffe, blir disiplineringen universalisert (Foucault, 1991a). Det tillates å dømme, å vurdere, å diagnostisere, å finne fram til det normale og det unormale og å hevde betydningen av helbredelse og rehabilitering (ibid.:304). Dette er i følge Foucault den normative makten. Et normaliserende samfunn er det historiske resultatet av en maktteknologi som konsentrerer seg om livet. Ved hjerneskader er det som ved andre kroniske tilstander slik at en bryter

med normen om å være frisk og velfungerende. Det som gjelder for kognitiv funksjonssvikt og kanskje også for alvorlige psykiske lidelser, er imidlertid noe mer. Det Foucaults perspektiver bidrar til å belyse, er at det ved slike lidelser ikke alltid er slik at en kan være selvstyrende, fordi selvet er involvert i lidelsen på en særegen måte. I prinsippet står en derfor i fare for å falle på utsiden av disiplinerende teknikker og selvteknologier. Dermed står en kulturelt sett i fare for å falle utenfor selve grunnlaget for å kunne oppnå normalitet og med det betingelsene for å være menneske i det moderne samfunnet.

Rehabilitering i et kritisk perspektiv

I Norge kan rehabiliteringsvirksomhet sies å gå tilbake til 1800-tallet, først ved skoler for døve og blinde barn, og etter hvert ved attføringstjenester. Rehabilitering som virksomhet ble ikke etablert i Norge før etter 2. verdenskrig. Vi fikk da registrering, diagnostisering, yrkesopplæring og arbeidsplassering av funksjonshemmede. Nye yrkesgrupper ble trukket inn i rehabiliteringsarbeidet (Feiring, 2004). Målet for rehabiliteringsarbeidet skal være å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne (St.meld.nr.21, 1998). Det finnes likevel ingen allment akseptert oppfatning av hva rehabilitering er eller hvor grenseoppgangen går mot andre tjenester for personer med funksjonsnedsettelse (Conradi & Rand-Henriksen, 2004). Det som karakteriserer rehabilitering er at det er en tverrfaglig prosess, og et uttalt mål er at det er personen som selv skal sette mål for rehabiliteringen. I øvrige vestlige land oppsto rehabilitering som fenomen i tiden etter den første verdenskrig. Det hadde skjedd en utvikling som plasserte rehabilitering som et nytt konsept i denne tiden. Bakgrunnen var et ønske om å få soldater som var blitt skadet tilbake igjen til samfunnet. Historikeren Stiker har analysert funksjonshemmingens historie. I boken *A History of Disability* kaller han kapitlet med analyse av den moderne perioden der rehabiliteringen vokser fram for "The Birth of Rehabilitation", med tydelig referanse til Foucault⁷. Stiker analyserer rehabilitering i et kritisk perspektiv som åpner for refleksjoner over rehabiliteringsideologi og de konsekvenser rehabiliteringstanken i dagens samfunn har for det moderne mennesket (Stiker, 1999). Rehabilitering slik den oppsto etter den første verdenskrig, overskygget tidligere ideer om å støtte og hjelpe vanskeligstilte. Nå kom reintegrering i fokus. Men dette kunne ikke utvikle seg uten at det hadde oppstått et språk for replassering og tilbakevending,

⁷ Foucaults arbeid *The Birth of the Clinic*, viser hvordan den moderne medisins tankemessige grunnlag oppsto på begynnelsen av det 19. århundredet. Før denne tiden var sykdom noe som inntok pasienten, der legen kunne slutte seg til hva som kom til å skje ut fra undersøkelser og pasientenes egne beskrivelser av hva de opplevde. Et radikalt skifte skjedde hvor sykdommen ble en tilstand som måtte undersøkes uavhengig av pasientens subjektive opplevelser, et skifte som ikke bare endret medisinen, men også forholdet mellom objekt og subjekt og selve synet på mennesket (Foucault, 2003).

mener Stiker. Dette språket hadde utviklet seg på bakgrunn av den industrielle utviklingen som førte med seg en mengde ulykker og yrkesskader i arbeidslivet. Dermed hadde det oppstått en kollektiv ide om kompensasjon og statlig ansvar, om arbeidsgivernes ansvar, om normalisering og om sosial sikkerhet ved arbeidsulykker og yrkesskader ⁸. Språket som fulgte disse ideene, åpnet for en ny type ansvar for de som har tapt en funksjon og ideer om kompensasjon for det som hadde skjedd. Det konseptet som utvikler seg, er at en hver med nedsatt funksjon er en som på samme måte som den krigsskadde, mangler en plass i samfunnet og er en som en slik plass skal lages for.

På en slik bakgrunn vokser rehabiliteringsfeltet fram som et tverrfaglig felt. Tiltak skal virke på konsekvensene av funksjonssvikten, slik at personen skal leve mest mulig som ”normalt”. Terapien er ikke lenger legens, men også andre, eksempelvis sosialarbeideren, sitt ansvar. Dette innebærer en demedikalisering av rehabiliteringen. En slik demedikalisering er bare mulig gjennom konseptet om rehabilitering og reintegrering, hvor pasienten skal vekk fra medisinen og tilbake til samfunnet. Prisen for dette er at kontroll og makt overføres til en rekke andre enn legen, og makten i rehabiliteringsfeltet blir mindre synlig. Makten til de ulike faggruppene er nettopp knyttet til å plassere personen i vanlige sosiale sammenhenger, å blande dem med massene, gjemme dem i hjertet av de moderne urbane omgivelsene, redusere avstanden og svekke forskjellene og gi mulighet for normalitet (ibid.). Ideen om reintegrering innebærer at det ikke lenger skal være noen forskjell mellom den som har mistet en funksjon og de andre. På et kulturelt nivå er det bedre at de som har falt utenfor fungerer ”som om” de er som de funksjonsfriske. Negasjonen av forskjellene er et kulturelt faktum som deles av alle grupper. Den funksjonshemmede er ikke lenger ”den andre”, men en person som er blitt annerledes og der det bare kreves litt ekstra for å løse problemene:

Rehabilitation marks the appearance of a culture that attempts to complete the act of identification, of making identical. This act will cause the disabled to disappear and with them all that is lacking, in order to assimilate them, drown them, dissolve them in the greater and single social world (Stiker, 1999:128).

⁸ At denne kollektive ideen var sterk også i Norge, viser det faktum at yrkesskedeforsikring kom på plass allerede sist på 1800-tallet, og at det fortsatt er slik at yrkesskader sikrer bedre økonomisk kompensasjon fra Folketrygden enn andre skadeårsaker (Halvorsen, 1993).

Dette skaper i følge Stiker en glidning mot et samfunn mindre og mindre pluralistisk og mer og mer rigid. Personer med funksjonsnedsettelse etableres som en kategori som skal reintegreres og bli rehabilitert. Stiker påpeker at paradoksalt nok er de skapt for å forsvinne og snakket om for å bli brakt til taushet. Viljen til rehabilitering⁹ er et felles faktum som den kulturelle æra i det 20. århundret hviler på (ibid.:179). Rehabilitering og det innforståtte målet ”som om normal” innebærer derfor paradokser som møter alle som deltar i rehabiliteringsfeltet. Conradi og Rand-Henriksen (2004) peker på den tvetydigheten som ligger i vektleggingen av selvstendighet og uavhengighet i vestlig tenkning. De mener at det må legges mer vekt på selvbestemthet enn på selvstendighet i rehabilitering, fordi en ikke automatisk kan sette optimal funksjonsevne eller selvstendighet som mål for virksomheten. Det er likevel slik at den vanlige kulturelle forestillingen om sykdom i vestlig tenkning er basert på at en er syk, får behandling og så blir frisk. Dette er en kulturell forestilling som kan kalles et restitusjonsnarrativ (Frank, 1997). Rehabilitering hviler på dette konseptet og skaper derfor krav om normalitet. Når rehabilitering anses som selv- og maktteknologier som produseres og reproduseres innen en særlig form for historitet, kan man si at det skapes en ny helsefaglig diskurs, en rehabiliteringsdiskurs (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2007). Denne diskursen innebærer en vending fra det klassiske narrative om sykdom som kan beskrives som ”syk – behandling – frisk”, til en ny framstilling om sykdom beskrevet som ”syk – behandling – ”som om” frisk” (ibid.). En slik ny ramme skaper paradokser fordi rehabilitering tilbyr en ”som om” tilbakevending til en såkalt normal tilværelse. Hansen og Tjørnhøj-Thomsen peker på at det er selve rehabiliteringstiltakene som skyter seg inn i grensesnittet mellom ”behandling” og ”frisk” der de etablerer fenomenet ”som om”.

Historisk sett er det i følge Stiker to nivåer for å lesing av informasjon om funksjonshemming. Stiker betegner områdene på disse nivåene som isotopier, noe vi kan forstå som områder med innhold som virker på hverandre og har gjensidig påvirkningskraft. I tidligere tider fantes en biologisk og en etisk-religiøs isotopi. Den biologiske isotopien trakk opp hovedskillet mellom den normale og den unormale. Funksjonshemmede ble plassert på samme siden som abnormalitet og patologi. Normalitet som kategori gjør det mulig å tenke seg motsatsen, nemlig det unormale og monstrøse. Dermed skaptes også i tidligere tider krav til den normales normative karakter. Etter hvert tenderer normaliteten til

⁹ Denne betegnelsen er også en referanse til Foucaults arbeid. I verket *The History of Sexuality* utlegger Foucault ”viljen til viten” som en karakteristikk av det kulturelt funderte ønsket om å trenge stadig dypere ned i menneskets skjulte tanker og intensjoner (Foucault, 1999).

å bli et evaluerende konsept som blir referanse for det som bør være. Unormalitet er i følge Stiker et konsept som i motsetning til normalitet, inneholder variasjon og mangfold.

Normalitet er produktet av et biologisk syn hvor en vet hva som er naturlig, og hvor det naturlige defineres som noe integrerbart for mennesket og som integritet. Når en person har noe knyttet til sin biologiske status som bryter med dette, så forlater han denne biologiske naturligheten og inntreffer i det som kan anses for de monstrøse domener. Samtidig fantes det en etisk-religiøs isotopi på et mer underliggende nivå. Der blir det abnormale eller monstrøse det som skaper skillet mellom det gode og det onde. I tidligere tider kunne dette rettferdiggjøre drap på funksjonshemmede fordi de var bærere av ulykke og ondskap.

Innenfor dagens vestlige kultur kan vi i følge Stiker også snakke om å lese funksjonshemming på to nivåer. På et nivå har vi en sosial isotopi som skiller mellom konformitet og avvik. Her ser vi de integrerbare og de som ikke kan integreres. På et annet nivå har vi en medisinsk isotopi som skaper skillet mellom helse og uhelse. Helse er et gode, mens motsatsen uhelse er et onde. Det som tidligere var biologisk fundert ser nå ut til å ha blitt sosialt, og det etisk-religiøse funderte har blitt medisinsk. Biologisk sett kan vi i dag ikke skille så klart mellom det normale og det patologiske. Men i kulturen er vi desto flinkere til å skille mellom det normaliserte og det marginaliserte. De integrerbare og de som ikke kan integreres er synlige, og rehabiliteringsmedisinen virker i følge Stiker mer i forhold til disse kategoriene enn til konsepter med normalitet og patologi. Det er også slik at vi ikke lenger snakker så mye om god og ond. Vi snakker om frisk og syk eller sunt og usunt. Helsen er medisinsk fundert, men den tenderer samtidig til å være et etisk spørsmål. Vi plikter å søke helse og unngå det som er forurensende og skaper uhelse. Og her ligger også paradokset som åpner seg ved Stikers kritiske perspektiv. Vi er dømt til å rehabilitere, men i rehabiliteringens velvilje og ønske om humanitet til alle ligger også betingelsene for marginalisering og utstøting. De som ikke kan tilpasse seg kravene om å opptre "som om" han eller hun er en av de normale eller som ikke imøtekommer kravene om å ivareta en god helse, kan reduseres sosialt og gjøres til fremmede.

4. Metode for forskningen

Utgangspunkt for metodearbeidet

Denne studien ble utført ved en rehabiliteringsinstitusjon som tilbyr senforløpsrehabilitering, der personer som har erfaring med å leve med kognitive problemer deltar. Det hadde betydning for studien at jeg i forbindelse med prosjektet fikk en stilling som sjefssykepleier ved rehabiliteringsinstitusjonen. Jeg skulle altså gjøre et forskningsprosjekt i en organisasjon jeg selv var blitt ansatt i. Studier i det samfunnet en selv er en del av, betyr at en studerer en del av sin egen virkelighet. Det innebærer ulemper ved at en kan bli ”blind” for den virkeligheten som er der, fordi en deler en rekke antagelser og tenkemåter som blir tatt for gitt (Ryen, 2002; Wadel, 1991). Å forske i egen organisasjon slik en arbeidsplass er, betyr at det er særlig mye som tas for gitt fordi en i tillegg deler daglig arbeidslivspraksis. En kan i tillegg også bli for lojal, fordi en aksepterer det en ser uten å stille kritiske spørsmål til det (Lykkeslet & Gjengedal, 2007). Selv var jeg imidlertid helt ny og fremmed i organisasjonen. Jeg møtte feltet med helsefaglig bakgrunn og faglig interesse og hadde derfor erfaringer som kunne bidra til at jeg overså viktige fenomener. Samtidig opplevde jeg hele institusjonen som en ukjent delkultur innen norsk helsetjeneste, i så stor grad at jeg undret meg over dette fra første dag. Jeg forsøkte på denne bakgrunnen å ha et reflektert forhold til det jeg så og opplevde. Det som særlig viste seg å by på problemer, var noen av de ansattes forventninger til meg da jeg kom inn i feltet. Mens metodeteori legger stor vekt på faren for å ta deler av virkeligheten for gitt ved studier i egen kultur, blir det i mindre grad lagt vekt på hvordan deltakerne i et slikt felt kan reagere på forskerens posisjoner og hvilke konsekvenser det kan få¹⁰. Forskerposisjonene jeg fikk var påvirket av at jeg ble ansatt som sjefssykepleier, og dette virket inn på samhandlingen både med deltakere og ansatte. Konsekvensene av dette blir behandlet senere i kapitlet.

Jeg startet denne studien fordi jeg ønsket å utvikle kunnskap om hvordan erfaringer med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade blir fortolket, og på hvilken måte de har betydning og gjøres meningsfulle for personene som lever med dem. Det metodologiske spørsmålet er da hvordan man kan undersøke slik erfaring. For å undersøke erfaringer med

¹⁰ Vanskeligheter i forskerposisjonen knyttes først og fremst til om forskeren anerkjennes av deltakerne i det etnografiske feltet og hvor vidt det virker inn på datasamlingen (Ellen, 1984; Hammersley & Atkinson, 1996; Ryen, 2002). Studier i helseinstitusjoner har vært tema i forskningslitteraturen de siste årene, men omhandler gjerne etiske spørsmål relatert til pasienter uten at forskerposisjoner belyses spesielt.

hjerneskode slik de utspiller seg i en sosial virkelighet, ønsket jeg å etablere et etnografisk område der jeg kunne forsøke å ta del i de erfaringene personer med hjerneskode har.

Valg av etnografi for å forstå erfaring med hjerneskode

Etnografiske undersøkelser er basert på en kombinasjon av metoder for å produsere data. Deltakerobservasjon er sentralt i etnografi, og moderne antropologiske undersøkelser bygger på en tradisjon der deltakelse gir mulighet til å knytte sammen fenomener som ikke kan studeres gjennom andre undersøkelsesmetoder. En bruker teori for å forklare undersøkelsesområdet og produserer etnografi (Holy, 1984). Etnografiens særegne kombinasjon av metoder og teknikker innebærer at en undersøker sosial interaksjon i feltet der studiens subjekter oppholder seg. En gjør formelle intervjuer, og en har mange samtaler og uformelle intervjuer. Etnografiske undersøkelser kan også innebære innsamling av dokumenter og artefakter. Slike studier medfører ”open-endedness” i tilnærmingen, som innebærer åpenhet om hvilken vei studien tar (ibid.:17). Moderne etnografi er særlig kjennetegnet ved nærhet til forskningsområdet. Forskeren går inn i et avgrenset område og gjør undersøkelsene der, med en antagelse om at de kan si noe om samfunnet i større målestokk. Beskrivelser brukes som del av den fenomenologiske metoden, slik at fokuset kan være konsentrert nettopp om erfaringsområdet. Det gjelder hva personer gjør, deres intensjoner, måten de klassifiserer på og hvordan de gir mening til verden (Clammer, 1984). Forskeren skal gjøre eksplisitt det som er implisitt (ibid.:72).

Etnografiske studier blir av stadig flere anbefalt i undersøkelser i helsesektoren, i takt med erkjennelsen av at biomedisin ofte kommer til kort når mennesker må leve med helseproblemer¹¹. Den økende vektleggingen av brukerperspektiv på ulike samfunnsmessige områder har også bidratt til økende interesse for personers egne opplevelser. Undersøkelser av pasienters sykdomsoppfatninger og egne bidrag til sin behandling har solide tradisjoner i medisinsk antropologi og sosiologi (Album, 1996). I undersøkelser om kronisk sykdom og funksjonshemming, har det særlig blitt trukket fram hvordan syke mennesker har sin egen forståelse av sykdom og behandling. Når det gjelder klinisk praksis har det imidlertid blitt påpekt at selv om det er gjort mange etnografiske studier, så er det slik at pasientenes verden

¹¹ Se f.eks. Frank, som påpeker at modernitetens sykdomsfortellinger er biomedisinens fortellinger der diagnose og behandling er det primære. Når folks egne fortellinger får avgjørende verdi, er det uttrykk for at fortellingene overskrider moderniteten, og slike sykdomsberetninger kan derfor representere postmoderne fortellinger (Frank, 1997). Frank mener slike fortellinger er nødvendige for å kunne utvikle en ny etisk klinisk praksis i helsetjenesten.

ofte utelukkes (Mattingly, 1998). Syke mennesker har et behov for å få fortalt sine historier, og Frank påpeker at historiene ikke bare fortelles om kroppen, men gjennom den (Frank, 1997). Historier formidles gjennom kroppen for eksempel når personer forsøker å fortelle kaosfortellinger, ved at det er de umiddelbare erfaringene som både verbalt og nonverbalt søkes uttrykt. Lidelsen kan også vise seg i og på kroppen ved at kroppen endres og ved endret kroppslig praksis. Den sosiale sammenhengen historien fortelles i virker dessuten på historien, slik at måten det fortelles på kan være svært ulik. På den bakgrunnen kan etnografi bidra til å få fram personenes egne fortellinger. I Norge finner vi et økende antall studier der forskeren deltar i et praksisfelt med pasienter. De fleste av disse undersøkelsene ser imidlertid på relasjoner mellom helsepersonell og pasienter. Det er relativt få norske undersøkelser der forskeren går inn og deltar sammen med personer med sykdom eller helsesvikt¹².

Betydningen av deltakerobservasjon i helsevitenskapelige undersøkelser framheves ved at det særlig er viktig fordi andre deler enn det språkliggjorte kan ha betydning for det som skal undersøkes (Nielsen, Hansen, Huniche, Swane & Johannesen, 2007). Ved å dele erfaring kan både språklige og ikke språklige betydningsområder bli forståelige. Språket rommer mer enn uttrykkenes umiddelbare betydning, og hvis en skal samtale meningsfullt og oppriktig forstå de en studerer, må en dele deres erfaringer. Innsikt i det betydningsfulle forutsetter kjennskap til den livsverden det er del av. Nielsen et al. presiserer at forskeren også vil kunne observere og involvere seg i tause og kroppsliggjorte aktiviteter. Forskerens egne erfaringer blir da forankret i konkret praksis, uavhengig av hva som fortelles. Selv om en ikke kan erfare nøyaktig hva andre erfarer, gir det en mulighet til å nærme seg og forstå de tause og kroppsliggjorte betydningsområdene. Begrepet "resonans" kan brukes om en prosess som stiller krav til begge parter i kommunikasjonen (Wikan, 1992). Resonans er basert på en vilje til å arbeide med både følelser og tanker, til å være engasjert i en annens verden, en annens liv eller til andre ideer og som gir mulighet til å bruke erfaringen. Da kan en gripe ikke bare ordene og det som ligger bak dem, men en slags samme-het som involverer følelsesnivået. Noen ganger skjer også ting som er annerledes enn det som fortelles. I samtaler eller intervju framstår hendelser ut fra personens synsvinkel.

¹² Blant nyere etnografiske studier i Norge der forskeren deltar sammen med personer på bakgrunn av deres helsesituasjon, kan nevnes Middelthons undersøkelse blant unge homofile menn med risiko for HIV/AIDS infeksjon (Middelthon, 2001) og Hildens undersøkelse blant personer med diabetes (Hilden, 2003). Nortvedt har gjort en undersøkelse blant personer med fantomsmerter, der deltakerobservasjon var en del av studien (Nortvedt, 2006).

Deltakerobservasjon kan gi kunnskap om områder personene ikke synes er så vesentlige, men som likevel er betydningsfulle. Kombinasjonen av intervju og deltakende observasjon kan derfor gi innsikt i grenseområdet mellom fortalte begivenheter og uuttalte, men likevel betydningsfulle hendelser (Nielsen et al., 2007). Valget av etnografisk undersøkelse som metodologisk strategi, hadde betydning fordi det kunne gi tilgang til erfaringer som i liten grad var beskrevet tidligere. Det er mange studier som viser til at livet med kognitiv svikt etter hjerneskade medfører spesielle erfaringer. Flere studier viser til sosiale vanskeligheter og sosial isolasjon, til omfanget av psykiske reaksjoner og depresjoner og betydninger av terapeutiske bidrag, blant annet til det som omtales som gjenoppbygging av selvet etter hjerneskade. Det vises til slik forskning i innledningen til denne avhandlingen. Det er likevel få undersøkelser av personenes erfaringsverden. Personer med kognitive problemer blir ofte utelukket fra kvalitative forskningsstudier, fordi en antar at de ikke har kapasitet til å kunne bidra i samtaler og intervjuer. Slik forskning er viktig for å øke kunnskapen på dette feltet, og det er mulig å legge til rette for deltakelse i forskning selv med betydelig funksjonssvikt (Carlsson, Paterson, Scott-Findlay, Ehnfors & Ehrenberg, 2007). Deltakere med mild til moderat kognitiv funksjonssvikt uten særlig grad av språkforstyrrelser som i denne studien, utgjør imidlertid ikke større forskningsmetodiske problemer enn mange andre grupper. Men også blant disse er det få undersøkelser med kvalitative metoder.

Den etnografiske strategien i studien skulle åpne for analyser som kunne beskrive personenes egne erfaringer. Jeg måtte finne en tilgang til deltakernes erfaringer. Når utgangspunktet er at sykdomserfaringer beskrives både om og gjennom kroppen, var det nødvendig å skape strategier der jeg kunne høre deltakernes egne fortellinger og selv komme nær deres erfaringer. Å delta i feltet sammen med personene vil bety at en sammen skaper en gjensidig forståelse, og at en samhandler om hva som har betydning. Konteksten bygges opp av ulike hendelser og utsagn og er dynamisk og konstituerende for den meningen som etableres i situasjonen. Fenomenene i feltet vil være flytende, fleksible og preget av endring og tilpasning ettersom den sosiale konteksten utvikles (Gubrium & Holstein, 2001). Som forsker vil jeg selv delta i den meningsproduserende prosessen i samhandlingen i feltet og derfor bidra til dataproduksjonen sammen med deltakerne. Intervjuene er å anse som samhandlingsfelt der felles produksjon av mening foregår (Kvale, 1996). Data produseres i fellesskap i det etnografiske feltet fordi mening skapes gjennom samhandlingen og den konteksten som bygges opp (Holstein & Gubrium, 2003). Deltakelsen vil derfor legge grunnlag for ulike typer kunnskap avhengig av hvordan

konteksten utvikles (Atkinson & Coffey, 2001). Konteksten bygges opp av og med forskeren og deltakerne i feltet, men påvirkes også av omgivelsene. Ulike stemmer er knyttet til ulike subjektsposisjoner, og deltakerne vil skifte posisjoner og uttrykke mening relatert til ulike ståsteder (Gubrium & Holstein, 2001). Det diskursive feltet hjerneskaden virker i, vil nødvendigvis bli satt i spill fra ulike subjektsposisjoner. Det samme gjelder diskurser om sykdom, funksjonshemming, arbeid og trygdeytelser. Symbolske betydninger som har med sykdom og funksjonssvikt å gjøre, gir mening i den kulturen vi lever i. De skaper betydningsområder som utgjør betingelser for ulike diskurser som kan settes i spill. Det skaper også mening knyttet til de fenomenene skaden fører med seg. På denne bakgrunnen ble det valgt strategier for undersøkelsen som kan oppsummeres i 4 punkt:

1. Ta utgangspunkt i personenes egne kroppsliggjorte erfaringer med hjerneskaden. Det måtte innebære både samtaler som kunne få fram personenes egne beskrivelser og samhandling med personene i sammenhenger der disse erfaringene hadde betydning.
2. Ta utgangspunkt i kontekster der spørsmålet om kognitiv funksjonssvikt utspiller seg. Grunnlaget for dette er at sviktende funksjoner får betydning i forhold til den sosiale verden personen inngår i. Betydningen av svikten vil være avhengig av hva som inngår i den sosiale konteksten. Slike undersøkelser måtte gjelde både samhandling slik den kan utspille seg ved deltakelse i hjerneskaderehabilitering, og samhandling ved andre arenaer.
3. Ta utgangspunkt i forestillinger om hjerneskader slik de framkommer i tekst, billedmedier eller hverdagslige samtaler mellom folk. Undersøke disse forestillingene og hvordan de inngår i kontekster der personene opptrer.
4. Undersøke fenomener i studien på deres egne premisser, for eksempel fenomenene trygghet og kontinuitet eller strategiene for å unngå konsekvensene av den kognitive svikten i samhandling med andre.

På dette grunnlaget ble tilbudet om gruppebasert senforløpsrehabilitering for personer med mild til moderat hjerneskade gjort til etnografisk område for studien. Gruppebasert senforløpsrehabilitering var organisert som internatkurs der deltakerne bodde under kursperioden. Det var undervisning 4 timer daglig. Forøvrig var deltakerne sammen i hverdagslig samhandling og aktiviteter som ikke hadde direkte med kurset å gjøre. Data til studien ble produsert ved at jeg var deltakende observatør i kurset og i samvær utenom kursvirkomheten. Deltakerobservasjon ble gjort i 2 grupper som hver hadde 8 deltakere.

Deltakerperiodene var for hver gruppe organisert som et hovedopphold på 6 uker, en halvårssamling på en uke og en avsluttende samling på 3 dager etter et år. Deltakende observasjon hadde dermed til sammen omtrent 4 måneders varighet. Jeg hadde også kontakt med enkelte deltakere utenom kursperiodene. De 16 deltakerne ble intervjuet før kursperioden startet. Etter kursdeltakelsen ble 8 intervjuet om igjen. Det ble også gjort intervjuer med 2 ektefeller/samboere av deltakerne. Til sammen ble det gjort 26 dybdeintervjuer. Datasamlingsperioden strakte seg over 2 år.

Studiens utvalg

Da studien ble planlagt var kriteriene for utvalget at personene som skulle delta hadde en ervervet hjerneskade med kognitiv funksjonsnedsettelse som de hadde levd med en stund. Skaden skulle ikke være av en slik grad at det hindret dem i å kunne reflektere over sin egen situasjon, og de måtte kunne kommunisere språklig og være i stand til å delta i samhandling med andre, i samtaler og i intervjusituasjoner. Det skulle også være så lik kjønnsfordeling som mulig. Deltakerne måtte selvsagt ha reell samtykkekompetanse.

Rehabiliteringsinstitusjonen ga et tilbud til personer som var forenelig med de kriteriene som var satt. Derfor kunne den gruppebaserte senforløpsrehabiliteringen velges som etnografisk område. Det var på forhånd gjort undersøkelser og tester av søkerne til gruppetilbudet, slik at hjerneskaden var diagnostisert og kartlagt. Deltakerne måtte aktivt søke om tilbudet gjennom sine fastleger. Rehabiliteringsinstitusjonen hadde et eget intervju for å avklare ønsker og forventninger og vurdere søkerens motivasjon for å delta. Fordi gruppedeltakelsen på denne måten var gitt, kunne i prinsippet hvilken som helst av gruppene utgjøre utvalget.

Utvalget ble så gjort ved drøftinger med rehabiliteringsinstitusjonen om hvilken gruppe som skulle starte opp på et tidspunkt som passet. Personer som hadde søkt seg inn for senforløpsrehabilitering og som var blitt godkjent til rehabiliteringsopphold for denne perioden, fikk et skriftlig tilbud fra institusjonen. Med tilbudet lå et informasjonsskriv om forskningsprosjektet. Informasjonsskrivet ga en presentasjon av forskerens kvalifikasjoner og bakgrunn, om hensikten med forskningsprosjektet, om hvordan forskningsprosjektet var tenkt gjennomført og om at Universitetet i Oslo var ansvarlig for prosjektet. I tillegg var det vedlagt et samtykkeskjema. Hvis de ikke ønsket å være informanter til studien gjennom intervju og deltakelse i gruppeoppholdet mens forskningen pågikk, ville de få et nytt tilbud på et annet, men nærliggende tidspunkt. Hvis de godtok å delta i studien i forbindelse med

gruppetilbudet skulle de sende tilbake samtykkeerklæring på det vedlagte skjemaet. På den måten skulle ikke jeg vite hvem deltakerne var før de hadde samtykket, og helsevesenets etiske krav om konfidensialitet ble overholdt. Siden deltakerne ville ha problemer med hukommelse og oppmerksomhet, var både behandlingsteamet og jeg spent på om samtykkeskjemaet ble sendt tilbake. Enkelte samtykkeskjema uteble, og spørsmålet da var om dette var på grunn av hukommelsesvansker eller fordi de var skeptiske til å delta som forskningsinformanter. Dette ble løst ved at personalet kontaktet vedkommende for å spørre om de ønsket et annet tilbud eller minne om samtykkeerklæringen. Denne prosedyren ble gjentatt for hver av de to gruppene som skulle utgjøre utvalget. Det var en deltaker som uten begrunnelse avsto å være med. To av deltakerne trakk seg fra rehabiliteringsprogrammet underveis, men ingen av disse trakk seg fra studien. Utvalget av ektefeller eller samboere til intervju ble gjort underveis i gruppeoppholdene. Disse blir i avhandlingen benevnt som ektefeller. Dette ble gjort rent strategisk ved at to utvalgte deltakere ble spurt om de trodde partneren kunne tenke seg å bli intervjuet. Det ble valgt en mann og en kvinne som hadde levd i flere år med ektefelle med hjerneskade.

Utvalget hadde følgende kjennetegn:

1. Det var 11 deltakere som hadde traumatisk hjerneskade og 5 deltakere som hadde hatt slag eller annen hjernesykdom.
2. Blant deltakerne hadde 8 vært skadet i 1,5 – 2 år, 4 hadde hatt skaden i 3 – 8 år og 4 hadde levd med skaden fra 10 – 22 år.
3. Deltakerne fordelte seg i alder fra 22 til 57 år. Det var likevel en stor gruppe relativt unge voksne i 30-årene og en stor gruppe eldre voksne i 50-årene.
4. Deltakerne besto av 10 menn og 6 kvinner.

Følgende personer utgjorde utvalget:

Vibeke, nyskadet, i begynnelsen av 50-årene, har vært aktiv i arbeidslivet, to barn på ca 20 år, bor sammen med den yngste.

Fredrik, nyskadet, i 20-årene, har vært student.

Hans, nyskadet, i slutten av 50-årene, gift og har to voksne barn, har vært i jobb.

Cecilie, nyskadet, i begynnelsen av 50-årene, enslig, har vært i jobb.

Paul, nyskadet, i begynnelsen av 50-årene, har vært i jobb, er skilt og bor alene, har en sønn på 15 år.

Isabel, nyskadet, i 20-årene, har bodd for seg selv og vært i jobb.

David, nyskadet, nærmere 50 år, har vært i jobb, bor alene etter avbrutt samboerskap, har sønnen Robin.

Mikael, nyskadet, ca 40 år, har vært i jobb, er skilt og har to barn i tenårene, men bor sammen med en kjæreste når vi treffes.

Oda, i slutten av 30-årene, hjemmевærende med mann og et barn.

Knut, i begynnelsen av 30-årene, enslig, flyttet hjem til mor etter skaden, har gått lenge med en udiagnostisert skade og jobbet deltid.

Ellen, i slutten av 30-årene, hjemmевærende med mann og to små barn.

Jon, i slutten av 30-årene, har hatt full jobb med skaden men orker ikke mer, gift og to barn.

Anne, i begynnelsen av 30-årene, enslig, jobber deltid det hun kan orke.

Birger, i slutten av 50-årene, har vært i jobb fram til skaden, bor sammen med Randi.

Lars, i begynnelsen av 40-årene, er ute av arbeidslivet, gift, har 3 barn der den yngste er i tenårene og bor hjemme.

Georg, i begynnelsen av 30-årene, er i full jobb og er gift og har to små barn.

I tillegg til disse deltakerne ble ektefellene **Ragnar** og **Reidun** intervjuet.

Betegnelsen nyskadet som er brukt over, viser til at de hadde hatt skaden i 1,5 - 2 år da de ble med i studien.

Utvalgets hensiktsmessighet

I denne undersøkelsen kunne ikke utvalget gjøres slik at jeg selv valgte ut personene og slik kunne sikre at deltakerne ville gi mye informasjon til studien. Det er få fellesarenaer der en kan møte personer med kognitiv funksjonssvikt etter hjerneskade i det norske samfunnet.

Men deltakerne i senforløpsrehabiliteringen var nøye utvalgt av rehabiliteringsinstitusjonen, og de fleste ville trolig være informasjonsrike personer. Det var likevel nødvendig å reflektere over om utvalget ville være som forventet og svare til studiens hensikt, eller om utvalget ville bidra til avgrensning av forskningstemaet (Hammersley & Atkinson, 1996).

Slike refleksjoner var særlig knyttet til den kjensgjerningen at søknaden til senforløpsrehabiliteringen var frivillig, og at utvalget derfor ville være basert på personer som spesielt ønsket seg et rehabiliteringstilbud. Spørsmålet var da hvem det kan være som søker seg til slike tilbud? En må anta at de som søker dette gjør det fordi de ønsker hjelp til noe. Utvalget ville derfor trolig være preget av personer som erfarer at de på en eller annen

måte nettopp har vanskeligheter. Vi vet ikke om deres erfaringer kan si noe om de som ikke søker slik hjelp.

Utvalget representerer en bredde i erfaringene med skaden når det gjelder tid som var gått etter skaden, alder og kjønn. Det var likevel ulik kjønnsfordeling blant deltakerne. Det var fordi flere menn enn kvinner søkte seg til rehabiliteringstilbudet. Flere studier viser at menn er mest utsatt for traumatisk hjerneskade (Finset & Krogstad, 2002). Jeg kan likevel ikke si at det har hatt innvirkning på utvalget, for blant deltakerne med traumatisk hjerneskade var det 6 menn og 5 kvinner, mens det blant deltakerne med andre hjerneskader var 4 menn og 1 kvinne. Utvalgets størrelse ble vurdert underveis under dataproduksjonen. Jeg hadde i tankene at det ville være en fordel å være sammen med flere grupper for å få stort nok tilfang av kunnskap fra deltakelsen og intervjuene, men jeg ville se hvordan det gikk i den første gruppen før jeg bestemte hvor mange grupper jeg skulle delta i. Utvalgets størrelse omtales som et skjønnsproblem (Ryen, 2002). Metningspunktet er nådd når nye observasjoner eller intervjuer ikke bidrar til mye nytt (ibid.:88). Det må være et tilstrekkelig antall informanter slik at bredden blant deltakerne reflekteres i materialet. Jeg deltok i den første gruppen med 8 deltakere og intervjuet disse personene. Jeg kom fram til at det var riktig å ta med en gruppe til i utvalget. Dette antallet ga meg variert kunnskap samtidig som jeg etter hvert opplevde at jeg ikke fant mye ny informasjon. På den måten hadde jeg nådd et metningspunkt for studien.

Nøkkelinformanter

I løpet av både feltarbeidet og intervjuene var det noen deltakere jeg fikk mer informasjon fra enn andre. Personer som en opparbeider et personlig forhold til eller som gir en mye innsikt, framtrer ofte som nøkkelinformanter (Johnson, 2001; Wadel, 1991). Det var særlig tre av deltakerne som fungerte slik at de kan omtales som nøkkelinformanter. Disse deltakerne var svært reflekterte og ga uttrykk for sine erfaringer på måter som belyste de fenomenene som etter hvert framsto som områder for undersøkelsen på ulike måter. De beste informantene er nettopp de som kan bidra til ”tykke beskrivelser” av fenomener, slik Geertz¹³ har vist (Johnson, 2001:110). To av deltakerne fikk jeg et nærmere forhold til enn andre, og vi hadde kontakt også etter at feltarbeidet var avsluttet. På den måten fikk jeg tilgang til områder som var relevante for studien, men som var knyttet til andre sider av livet enn det som kom fram under feltarbeidet. En av deltakerne som fungerte som

¹³ Se Geertz, 1973.

nøkkelinformant hadde hatt skaden sin i en årrekke og hadde reflektert mye over forholdet til familien, forholdet til arbeidslivet og sin egen situasjon som skadet. Denne personen snakket ofte om sine erfaringer i ulike situasjoner der deltakerne var samlet og bidro med mye informasjon til studien.

Deltakelse i senforløpsrehabiliteringen

Det etnografiske feltet som utgjorde lokaliteten for undersøkelsen, var deltakelsen i senforløpsrehabilitering ved rehabiliteringsinstitusjonen. Deltakelsen ble gjort i en helseinstitusjon, men lokalitetene var bearbeidet og tilbudet organisert på en helt annen måte enn det som er vanlig i helseinstitusjoner. Lokalene var også rent fysisk avgrenset fra rehabiliteringsinstitusjonens øvrige virksomhet. Dagen startet med frokost og en felles halvtimes spasertur. Så startet kursvirksomheten med undervisning i et eget kurslokale. Undervisningen foregikk i 2 timer med pauser 1 – 2 ganger. Deretter var det 1 ½ times lunsjpause. Så var det igjen 2 timer med undervisning med ilagte pauser. Deltakerne hadde også individuelle samtaler med lege og kontaktpersoner i behandlingsteamet. Et par av dagene under kurset var viet skogstur eller en kulturaktivitet som ble planlagt på forhånd som del av undervisningen. Gruppene skulle også arbeide på egen hånd med en gruppeoppgave, dels i undervisningstiden og dels på fritiden. Når undervisningen var avsluttet, var det felles middag. Etter dette var det fritid resten av dagen. Deltakerne disponerte et fellesrom med TV og aviser. Fritiden var preget av hverdagslige aktiviteter, som småprat over en kaffekopp, lese og kommentere aviser eller se TV. En gang i blant ble det funnet på noe ekstra, som å se DVD-film eller gå en tur ut. De fleste la seg og hvilte både i lunsjpausen og etter undervisningen. De kom tilbake til fellesrommet etter en stund. Enkelte ettermiddager ble brukt til å arbeide med den selvstendige gruppeoppgaven. Deltakerne spiste kveldsmat sammen og gikk tidlig til sengs. Jeg deltok i alle fellesaktivitetene, men ikke i individuelle samtaler som deltakerne hadde med behandlerne. Jeg overnattet heller ikke på institusjonen. Jeg ankom som regel til frokost og tok en kopp kaffe sammen med deltakerne og var så med på morgenturen og deretter undervisningen. Jeg spiste middag med deltakerne og var sammen med dem på ettermiddagen og kvelden. Det som kan betegnes som fritid inkluderte måltidene, og fritiden tok tidsmessig den største delen av oppholdet.

Det var disse aktivitetene som utgjorde det etnografiske feltet der undersøkelsen skulle gjøres. Deltakerobservasjonen måtte konsentrere seg om hva ved disse aktivitetene som

kunne vise hvordan deltakernes praksis har betydning for erfaringen av hjerneskaden og hvilke kontekster som gjør at funksjonssvikten utspiller seg og får betydning på den ene eller den andre måten, slik at punktene i strategien over kunne belyses. Deltakende observasjon har særlig betydning når en skal studere hva som hender i en gitt sosial verden, og deltakelse generer derfor bestemte former for kunnskap (Atkinson & Coffey, 2001). Selv om deltakelsen var avgrenset til å gjelde kursoppholdet, ville samhandlingen her kunne si noe om hva deltakerne opplever i hverdagslivet. Det ville også samtaler og dybdeintervjuene gjøre. Jeg så på min egen deltakelse som å ta del i en bestemt sosial virkelighet, hvor jeg kunne observere det som foregikk og involvere meg personlig og være med i handlinger og samtaler. Jeg la vekt på å ha refleksivitet i forhold til fenomenene i feltet og så feltet som et særlig område for sosial handling med sine praktiske omstendigheter, og jeg tok utgangspunkt i kunnskap om sosiale forhold. For å få større forståelse for det særegne ved å ha en kognitiv skade, lette jeg også etter hvordan dette representeres i hverdagskulturen. I dagligtale blir hjerneskade ofte omtalt som å ”bli en grønnsak”. Jeg forsøkte å finne representasjoner av mennesker med hjerneskade i vår samtids kulturuttrykk og fant at filmmediet ofte viser hodeskade og hukommelsesproblemer som noe mystisk. Jeg arbeidet med å se dette i sammenheng med normalitetsdiskurser og forsøkte å forstå hvordan dette hadde virkning på deltakernes samhandling med hverandre, med de ansatte, meg selv og andre. Alle refleksjoner jeg på slike måter gjorde og ellers hadde gjennom deltakelsen i feltet ble ledet tilbake til handlingene og samtaler som utspant seg, slik at de kunne bli forstått som fornuftige og derfor mulige å studere (ten Have, 2004).

Feltnotater

For å arbeide systematisk med deltakende observasjon, skrev jeg feltnotater. Jeg skrev åpent i pauser under deltakelsen, men ikke under samhandling med andre. Som regel ville det forstyrre en naturlig samhandling. Jeg skrev dessuten ofte under undervisningen, fordi det var en realistisk situasjon for å skrive notater. De fleste notatene skrev jeg likevel etter at jeg kom hjem til meg selv om kvelden. Da hadde jeg ro og tid til å reflektere over dagens hendelser, og jeg fikk etablert en geografisk og følelsesmessig avstand til det som hadde skjedd i løpet av dagen. Disse nedtegnelsene beskrev det som hendte under oppholdet, samtaler som utspant seg og som jeg deltok i, og mine egne refleksjoner over hendelsene. Mens jeg brukte opptaksutstyr under dybdeintervjuene, ble hendelser, samtaler og utsagn fra deltakere under deltakerobservasjonene skrevet ned uten opptaksutstyr. Mye ble nedskrevet

i ettertid. Likevel må nedtegnelsene sies å inngå i produksjonen av kunnskap om deltakernes erfaringer. All samtale eller meningsuttrykk er basert på samhandling der alle deltakere bidrar i en felles produksjon av mening. Både deltakerne i studien og jeg selv som forsker utgjorde aktive subjekt. Vi inngikk i aktiv samhandling med hverandre og bidro alle i kunnskapsproduksjonen som skapte dataene i studien. Deltakeren er et aktivt subjekt, som selv skaper informasjonen forskeren er ute etter gjennom prosessen der erfaringen formidles til forskeren (Gubrium & Holstein, 2001). Men forskeren er også selv et aktivt subjekt som ikke passivt tar i mot informasjonen. Forskeren tar aktivt del i kunnskapsproduksjonen ved å medvirke utover deltakerens egne forutsetninger (ibid.:15). Både ved å stille spørsmål og ved å handle i ulike situasjoner, er forskeren like mye en aktiv part som deltakeren er det. Meningsfull virkelighet skapes i samhandlingen ut fra spørsmålene om hva slags erfaringer som er oppstått og hvordan de formidles (Holstein & Gubrium, 2003). I tillegg kommer fortolkende praksiser som gjøres av alle parter i form av prosedyrer og ressurser for å forstå, organisere og representere erfaringene (ibid.:74).

På denne måten inngår nedtegnelsene, både av hva som ble sagt, hva som hendte og hvilke refleksjoner jeg gjorde på basis av dette, som del av kunnskapsproduksjonen i undersøkelsen. I denne sammenhengen har Middelthun en interessant vurdering av bruk av skriftlige nedtegnelser i stedet for lydopptak ved gjentatte forskningsintervjuer (Middelthun, 2001). Hun presiserer at selv om nedtegnelsene er gjort som skrevne ord gjennom forskerens hånd og dermed gjennom forskerens egen kropp, er likevel fortellingen personens bidrag til kunnskapsgenereringen. Nedtegnelser skrevet over tid og ikke som lydbåndopptak som fastfryser utsagnene der og da, uttrykker erfaringer slik de reflekteres over og utvikles i et lengre tidsperspektiv (ibid.:17). Slik får en også bedre fram flerstemmigheten i de fortellingene som formidles. Mangfold i deltakernes fortellinger kom klart fram i dybdeintervjuene, men under deltakerobservasjonen i denne studien kunne flere sider ved erfaringene komme til syne, og fortellinger om erfaringer knyttet til deltakernes egen tilstedeværelse i ulike kontekster, vokste fram. Både i dybdeintervjuer og i samtaler og samhandling styrer forskeren mot deltakernes personlige erfaringer og historier personene forteller (Denzin, 1997). Fortellinger om selvet innveves i fortellinger som andre forteller¹⁴.

¹⁴ Denzin er inspirert av Bakhtin og det dialogiske perspektivet der en anser selvet som å bli til i møtet med den andre. Selvet eksisterer i avgrensningen mellom selvets egen og den andres bevissthet, og selvet utgjør derfor en uendelig tilblivelsesprosess. Verden er konstruert av her-og-nå relasjoner mellom selvets egen og den andres bevissthet, som uttrykkes språklig i dialogen. På den måten blir selvet en tekst som skriver seg selv. Se f.eks. Swingewoods omtale av Bakhtin (Swingewood, 1998).

Denzin peker på at på den måten blir personlige erfaringer gjort til fortellinger og mysterier som gjenvinner en dialogisk kontekst av mening, og ved selv å være "levd tekstualitet" er observatøren plassert på begge sider av det nøkkelhullet observatøren skal titte gjennom. Feltnotater er en prosess der forskeren tolker og gir mening til det som noteres ned. Forskeren vil alltid måtte anse noe som viktig og noe som mindre viktig eller helt uviktig. Observasjonsfunn og data er heller ikke separat fra metodebruken, for hvordan man deltar bestemmer hva man ser og får kunnskap om (ten Have, 2004). Feltnotater er nødvendige for å klare å etablere analytisk oppmerksomhet på hvordan deltakere frambringer de hendelser som blir gjenstand for analysen. Dermed kan en få fram detaljer ved samhandling som har spilt en rolle selv om det var vanskelig å se der og da.

Kunnskapsproduksjon ved deltakende observasjon

Det var særlig på tre områder jeg fikk kunnskap under selve gruppeoppholdet.

1. Kunnskap som ble formidlet og utviklet i samtaler og aktiviteter i fritiden.
2. Informasjon som kom fram under undervisningen. Det dreide seg om respons på spørsmål fra de ansatte, samhandling deltakerne i mellom, og reaksjoner i selve undervisningssituasjonen.
3. Mine egne erfaringer som deltaker.

Konteksten var preget av at det som foregikk var hverdagslig og basert på formålet med oppholdet. Ved å være opptatt av det dagligdagse og "kjedelige", kunne jeg få tilgang til områder der meningsproduksjonen skjer. Jeg forsøkte å legge vekt på å få fram det kontinuerlige arbeidet som deltakerne gjorde for å konstituere det fornuftige ved de aktivitetene som skaper fellesskapet. På den måten forsøkte jeg å finne fram til hva som hadde betydning for deltakerne. På slike måter forsøker en å få fram hvordan handlinger og framstillinger konstitueres i relasjon til hverandre (ibid.). En leter etter produksjon av mening og spør etter "hvordan". Fokuset er på hvordan virkelighet skapes (Ryen, 2002). Jeg så for eksempel at deltakernes fritid var preget av avslappet samhandling, oftest uten særlig mye aktiviteter. Det kunne forstås ut fra deltakernes behov for å omgås hverandre med distanse fordi de var plassert tilfeldig sammen i en helseinstitusjon der de kom tett inn på hverandre, slik det tidligere er vist fra pasientsamhandling i sykehus (Album, 1996). Men denne samhandlingen kunne også fungere som en skjerming mot konsekvenser av kognitiv funksjonssvikt. På den måten kunne mine observasjoner bidra til kunnskap om strategier for samhandling som kan verne både ens egne grenser for nærhet med andre og mot erfaringer

av krisetilstander. Samtidig kunne samhandlingen beskytte mot konsekvensene av andres forestillinger om personer med hjerneskader. Jeg fikk forståelse for hvordan deltakelsen i kurset var betinget av at det var nettopp kursdeltakelse, hvor det å opptre adekvat som kursdeltaker hadde den største betydning for mange av deltakerne. Rehabilitering innebærer et mål om å oppnå normalitet (Stiker, 1999). Deltakerne ønsket rehabilitering, og i dette kunne det ligge krav om tilpasning til den ordinære kursvirksomheten senforløpsrehabiliteringen lignet på. Jeg merket meg hvordan undervisningen var organisert med deltakerne rundt et stort bord, lærerne stående eller sittende og undervise med bruk av overhead og en sjelden gang prosjektør med filminnslag og andre ansatte sittende på utsiden og observere det som foregikk. Jeg så og opplevde hvordan deltakerne forholdt seg til denne konteksten.

Men deltakelse sammen med de andre gjorde også at jeg selv fikk erfaringer med gruppeoppholdet. Jeg opplevde en uro og et indre ubehag som jeg delte med deltakerne den første tiden og vonde opplevelser av uutholdelighet senere under feltarbeidet. Dette reflekterte jeg over og forsøkte å forstå i sammenheng med deltakernes opplevelser. De kom med utsagn og reaksjoner som var mer eller mindre språkliggjorte, men som var basert på de erfaringene de selv hadde. Dette kastet lys over det tause og kroppsliggjorte som jeg selv erfarte i samhandlingen. Jeg oppnådde den type samme-het som Wikan (1992) beskriver som resonans, som kan gi en dypere forståelse for det som erfares. Jeg opplevde i begge gruppene at samværet på slike måter inntok min egen kropp, og at min konkrete tilstedeværelse ga meg en kroppslig kunnskap som kunne bidra til mine refleksjoner over hva som foregikk i samhandlingen.

En utfordring i slike måter å produsere data på, er at det er hverdagslig praksis og hverdagslig kunnskap som utforskes. Jeg skulle ikke evaluere kurset eller vurdere den terapeutiske virkningen av å være deltaker, men lære hva som var meningsfullt gjennom samhandlingen med deltakerne. For at hverdagslige praksiser skal kunne bli forskningsområder, må en minimere det som ikke kan undersøkes og maksimere mulighetene for undersøkelse (ten Have, 2004). En må derfor forsøke med nærstudier av meningskapende aktiviteter i situasjoner der de er særlig viktige eller synlige (ibid.:154). Et eksempel på en slik aktivitet var deltakernes arbeid med fellesoppgaven de skulle gjøre på egen hånd, som er beskrevet i kapittel 7. For begge gruppene ble oppgaven et vitnemål om behovet for hjelp og støtte når en lever med hjerneskade. Særlig viktige situasjoner kan også

være når det foreligger sterke diskrepanser, som ved forventninger eller kompetanse på den ene siden og handling eller fortolkende oppgaver på den andre siden (ibid.). Dette kan belyses ved de fleste av deltakernes manglende samtaler om hjerneskaden i samhandlingen med hverandre. Deltakerne formidlet sine egne erfaringer med skaden når det var tilrettelagt for det i undervisningen. Da var konteksten slik at egne erfaringer skulle på bordet som en del av kurset. Men for de fleste deltakerne var felles samtaler om hjerneskaden sjelden utenom undervisningen. Dette kunne bidra til å holde erfaringen av grunnleggende utrygghet på grunn av den kognitive svikten på avstand i samhandlingen. På slike måter forsøkte jeg å forstå handlingene som uttrykk for hvordan praksis skaper mening for deltakerne i deres egen praktiske sammenheng, slik at ting gjøres slik ting må gjøres, også når det bryter med hvordan ting er tenkt eller planlagt ellers, i teorier eller av andre (ibid.:162). Å nedtone sosiale aktiviteter kunne ha betydning for samhandlingen, for slik kunne deltakerne uttrykke seg som de personene de var uten at funksjonssvikten ble satt i spill. Slik har jeg forsøkt å få fram hvordan ting blir gjort for å få den karakteren det har i den sosiale verden og i tråd med anbefalingene til Baker, utvikle kunnskap om hvordan personene framstiller sine identiteter, aktiviteter, sammenhenger og sin opplevelse av sosial orden (Baker, 2001).

Gjennomføringen av dybdeintervjuer

Alle 16 deltakerne ble intervjuet før de kom til gruppeoppholdet. Intervjuene foregikk for de fleste hjemme hos den enkelte. En av informantene ønsket ikke at jeg skulle komme hjem, og to andre hadde fått innvilget oppholdet så sent at de selv ikke syntes det var tid til å bli intervjuet før de kom til rehabiliteringsinstitusjonen. De ble intervjuet den første dagen der. Ved å gjøre et intervju i forkant av gruppeoppholdet og hjemme hos dem selv, kunne jeg bli kjent med den enkelte på forhånd. Jeg kunne få et inntrykk av miljøet den enkelte levde i, og jeg kunne få informasjon om deres opplevelser og erfaringer slik de ville formidle dem før de hadde snakket med de andre og hatt undervisning under gruppeoppholdet. Et nytt intervju ved avslutningen av rehabiliteringsprogrammet kunne bidra til å få fram nye erfaringer og andre sider ved livet som ikke kom fram ved første intervju. Et slikt senere intervju ble gjort med 8 av deltakerne. Det ble brukt en ustrukturert temaguide som grunnlag for intervjuene. Guiden var formulert som en liste over hva intervjuet skulle handle om. Når det føltes naturlig i intervjuprosessen, for eksempel ved at et tema virket ferdig behandlet, ble det stilt spørsmål om neste punkt i intervjuguiden. På den måten omhandlet alle intervjuene de samme tema, men de ble ulikt vektlagt av de ulike informantene. Til neste

intervju med samme informant ble det laget en helt ny temaguide. Den var basert på det første intervjuet med personen og på forhold som var blitt aktualisert av gruppeoppholdet og min deltakende observasjon der. En slik individuell temaguide ble laget for å gå dypere inn i spørsmål som jeg hadde funnet interessante, og der jeg mente at den enkelte personen kunne ha mer å fortelle.

De fleste intervjuene hadde en varighet opp til 2 timer. To av intervjuene varte kun i 45 minutter. Lengden var avhengig av hvor utdypende informantens refleksjoner var og om vedkommende virket sliten og trett. Tretthet er et fenomen ved mange hjerneskader og kan bidra til at personen ikke oppfatter hva som blir sagt eller har vanskeligheter med å holde fokus i intervjuet. Intervjuer med personer med kognitive problemer krever derfor kunnskap og oppmerksomhet fra forskeren (Carlsson et al., 2007). Alle intervjuene ble tatt opp på minidisk. Alle intervjuene ble lyttet til flere ganger. Dermed kunne jeg få med meg detaljer i intervjuet og merke meg hva som var av interesse. Lyttingen gjorde intervjusituasjonen levende igjen for meg, slik at nyanser i hendelsesforløpet og områder som syntes viktige for deltakeren kom klarere fram. Alle intervjuene med den første gruppen ble fullstendig transkribert. Fordi jeg lyttet gjentatte ganger, fant jeg ut at det ikke var behov for at alt ble nedskrevet på papir. Jeg kunne gjøre utvalg av de dataene jeg ville bruke og skrive ned dette. Av den grunn ble 4 av intervjuene med den andre gruppen skrevet fullstendig ut, mens 4 intervjuer delvis ble skrevet ut. Intervjuene som ble gjort for andre gang og intervjuene med ektefellene ble på samme måte nøye lyttet til, men bare delvis skrevet ut. Både under lyttingen og transkriberingen ble tanker og refleksjoner notert ned. Det ble også skrevet notater etter hvert enkelt intervju. Disse notatene hadde karakter av feltnotater, hvor alt fra fysiske omgivelser, hendelser og utsagn før, under og etter intervjuet til egne umiddelbare refleksjoner ble skrevet ned. Alt dette var bidrag til kunnskapsproduksjonen og dataanalysen.

Intervjuet som samtale

Intervjuene hadde form av etnografiske intervjuer med åpne spørsmål. Først ba jeg deltakeren fortelle om hvordan skaden hadde skjedd. Dermed kunne han eller hun starte med faktiske beskrivelser uten å gå direkte på de mest følsomme temaene. Beskrivelsene av hendingsforløpet viste seg alltid å være omfattende, de involverte hendelser fra før, under og etter skadetidspunktet og innebar hver gang mange refleksjoner over deltakerens egne opplevelser. Deltakerne var på denne måten som regel innom de fleste av de temaene jeg

ønsket å høre om. De åpne spørsmålene gjorde at intervjuene hadde stor grad av samtale ved seg. Kvale påpeker at forskningsintervjuet er en profesjonell konversasjon som er basert på hverdagslivskonversasjonen (Kvale, 1996). Hensikten er å oppnå beskrivelser av livsverdenen til personen, for å fortolke meningen med de beskrevne fenomenene (ibid.:6). Kvale framhever intervjuet som et eget samhandlingsfelt. Samtalen er å anse som en felles produksjon av mening, enten ved samhandlingen som foregår mellom partene eller ved kunnskapen som produseres mellom dem. Som ved alle samtaler former intervjuet det som sies og skaper innholdet i hva som blir sagt. Intervjueren vil alltid være grunnleggende involvert i å bidra til den mening som deltakeren skaper i sitt eget selv. Derfor skapes kunnskapen i intervjuet både av deltakeren og av intervjueren, og den skapes ved den samtalen som begge parter inngår i. Når deltakerne for eksempel fortalte at de hadde erfaringer av ”noe”, ”feil” eller ”rart” gjorde de det på bakgrunn av intervjusituasjonen, og mine spørsmål om disse fenomenene fikk fram flere eksempler, større dybde i erfaringene og bidro til en felles vektlegging av erfaringen og den betydningen den kunne ha. Som i en hver samtale er begge parter aktive. Men det er viktig å være oppmerksom på asymmetrien i forholdet (Johnson, 2001). I motsetning til ved samtaler mellom venner, har forskeren forberedt seg på temaer og spørsmål og vil holde personen på sporet. Det vil gradvis og i fellesskap utvikles ulike områder der den som intervjues får avdekket sider ved seg selv. Det asymmetriske forholdet som inneholder slike intime prosesser, krever at forskeren opptrer med stor følsomhet og som en som er til å stole på. Jeg la vekt på den menneskelige samhandlingen ved intervjuene som et felles grunnlag for produksjon av vitenskapelig kunnskap (Gubrium & Holstein, 2001; Kvale, 1996). Ved at intervjuene var åpne og ustrukturerte og utformet som samtaler, kunne de tankene og erfaringene deltakerne ønsket å formidle komme til uttrykk. Vi kunne sammen gå inn i en meningsproduserende prosess for å skape og utvikle kunnskap.

Den åpne intervjuformen ga deltakerne muligheter til å uttrykke mange ulike erfaringer, til å assosiere og skifte tema og til å gjenta seg selv. Deltakerne ble konstituert som aktive medspillere i intervjusituasjonen. Men selv om intervjuet på denne måten var ustrukturert, så var det ikke uten styring, mål eller mening. Ved å kommentere eller gjenta det som ble sagt forsøkte jeg å gi bekreftelse på deltakernes utsagn. Det kan bidra til at deltakere opplever at det hun eller han kommer med er viktig, og det kan virke stimulerende for å reflektere videre over samme tema. Ved å stille åpne, men mest mulig konkret utformede spørsmål, kunne nye sider ved temaet eller nye områder bli brakt på banen og dialogen ført

videre. Intervjuet er i seg selv en fortolkende praksis der alle parter sammen artikulerer fortolkende strukturer, henter fram nødvendige ressurser og finner en retning for å nå fram til en praktisk forklaring på de fenomener som undersøkes. Intervjuet innebærer derfor mer enn å få fram følelser og tanker i en ”passiv” informant som responderer på intervjueteknikker. Subjektet bak deltakeren er i samhandlingen en produktiv kilde til kunnskap (Holstein & Gubrium, 2003). Deltakere i intervjuer arbeider dessuten selv med hvordan intervjuet skal utfolde seg (ibid.:74).

Dybdeintervjuet er en prosess der begge deltar, og jeg forsøkte å ha en høy grad av oppmerksomhet både overfor deltakeren og meg selv. Som forsker la jeg spesielt vekt på å hele tiden være selvbevisst og forsøke å observere meg selv i samhandlingen med andre (Johnson, 2001). Jeg var særlig oppmerksom på at en del av informantene kunne ha vanskeligheter med å gripe abstrakte begreper og forestillinger, og det var spesielt viktig å uttrykke seg konkret. Betydningen av å samtidig både være oppmerksom på egne og deltakerens utsagn og reaksjoner kan synliggjøres ved reaksjoner fra Lars hjemme hos han under intervjuet. En gang etter at jeg hadde uttalt noe sa han: ”Det der, det skjønte jeg ikke noe av”. Fra min side ble dette forsøkt unnskyldt og forklart med at jeg visste at jeg kunne uttrykke meg uklart noen ganger. Lars forsøkte å protestere på det. Det var hans skade som gjorde det, sa han. Lars forsto min unnskyldning som en bagatellisering av hans skade, en sammenligning med det andre kan oppleve i dagliglivet slik han hadde opplevd fra mange andre tidligere når han forsøkte å finne forståelse for sine egne erfaringer. Han ville formidle at han faktisk ikke grep det jeg sa, og at det var uttrykk for et stort problem og en helt særegen erfaring. For å få taket på hva Lars egentlig mente, måtte jeg forstå hva som lå bak ordene hans. Wikan (1992) påpeker at vi må finne intensjonen bak det som sies for å skape forståelse. Gjennom følelser og refleksjon forsøkte jeg å oppnå resonans i forhold til det deltakerne ville formidle og på den måten nå fram til innlevelse og innsikt under intervjuene. Slik måtte jeg også gjøre for å forstå at når for eksempel Cecilie stadig gjentok sine erfaringer med å bli stilt krav til som hun ikke forsto på sykehuset, og flerfoldige ganger fortalte om tankene på å skulle klare å stille opp til riktig tid, så var ikke det bare fordi hun ikke husket hva hun hadde fortalt tidligere i intervjuet. Det var fordi dette beskrev hennes vanskeligheter med å forholde seg til verden, og det hadde avgjørende betydning for henne. Følsomhet for deltakernes utsagn og reaksjoner er alltid nødvendig. Overfor personer med kognitive vanskeligheter er det en forutsetning for å gripe hva deres erfaringer handler om. Dybdeintervjuer i kvalitative studier vil alltid være basert på samhandling og være et

produkt av samtale mellom deltakere. Intervjuet gir mulighet for å artikulere de erfaringene en har. Mange deltakere la vekt på betydningen av å få satt ord på det de hadde opplevd og at deres erfaringer kunne bæres videre av meg som forsker slik at andre kunne forstå. Dybdeintervjuet har en egen kraft i å gi mulighet for artikulasjon (Middelthon, 2001). Dermed kan den som deltar også få reflektert over egne erfaringer (ibid.:22). Flere av deltakerne fortalte at intervjuet hadde gitt dem mye å tenke på. På slike måter er intervjuet i seg selv et meningsdannende arbeid for de som deltar.

Forskerposisjoner

Posisjonen som forsker skulle befestes og holdes ved like under hele dataproduksjonen. Dette gjaldt både i forhold til deltakerne og i forhold til de ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonen. Min posisjon som forsker var influert av at jeg tidligere hadde arbeidet som sykepleier både i sykehus og i kommunal helsetjeneste. Jeg hadde dessuten arbeidet med medvirkningstiltak og kurstilbud for brukergrupper, og jeg hadde i mange år hatt ansvar for ledelse, organisering og utvikling av kommunale helse- og omsorgstjenester til eldre og kronisk syke. Jeg hadde også bak meg høyere utdanning i humanistiske fag og i samfunnsvitenskap og hadde nylig skrevet en hovedoppgave. Gjennom arbeidet med hovedoppgaven hadde jeg oppdaget hvordan etnografiske tilnærminger kan gi fagfolk helt ny innsikt i forhold av betydning for personer med helseplager (Romsland, 2003). Mitt engasjement for livet til mennesker med kroniske lidelser hadde ført meg til forskningsprosjektet jeg nå skulle gjøre. Men i forbindelse med dette hadde jeg blitt ansatt som en faglig leder ved institusjonen. Det virket inn på forskerposisjonen, og det virket på ulike måter for de ulike gruppene av ansatte som var ansvarlige for senforløpstilbudet og for de to ulike gruppene som deltok under studien. Forskerposisjonen endret seg underveis. Det førte til at ulike samhandlingsmåter ble satt i spill.

Min strategi var å gjøre det klart at jeg var en forsker som skulle være sammen med deltakerne og intervju dem for å skrive en avhandling. Mitt første møte med deltakerne var som regel hjemme hos den enkelte under dybdeintervjuet i forkant av gruppeoppholdet. Når en slipper andre inn i sitt eget hjem kan den andre anses som gjest, og dette la jeg vekt på da jeg møtte opp hjemme hos dem. Men det er viktig at de posisjoner som er forventet blir markert slik at situasjonen ikke bidrar til utrygghet eller forskeren selv blir satt i en situasjon det er vanskelig å ta hånd om. Etter å ha pratet litt om løst og fast, begynte vi å snakke om intervjuet. Jeg var også bevisst på hva slags klær jeg gikk i, fordi jeg ville opptre med en

status som forsker, både overfor informanten og meg selv. Deltakerne var informert om hva slags helsefaglig bakgrunn jeg hadde. På den måten sto jeg også fram for dem som en som hadde faglig kunnskap om deres særegne situasjon. Posisjonen var derfor både preget av at jeg var fagperson og at jeg var forsker. Forskerposisjonen ble ytterligere presisert da opptaksutstyret ble satt fram og intervjuet skulle begynne. Som deltaker i kurset valgte jeg å stå fram med klesdrakt og ytre som i større grad representerte fritidsvirksomhet, slik at jeg lettere skulle skli inn i gruppesamhandlingen. Av samme grunn ville jeg delta mest mulig som dem under undervisningen. For å bidra til en god gruppeprosess er det viktig at ikke en av deltakerne blir sittende uten å gi noe av seg selv til gruppen når alle de andre må bidra med egne erfaringer. Selv valgte jeg å dele av min egen sårbarhet. Jeg hadde ikke erfaring med hjerneskade, men jeg hadde personlig erfaring med annen alvorlig sykdom og lidelse som jeg valgte å dele med gruppen. På denne måten oppnådde jeg også en type kroppslig involvering og resonans i forholdet til deltakerne. Kroppslig involvering betyr at en er nødt til å overgi seg til øyeblikket og akseptere også sin egen eksponering (Hansen, 2004). Det kan ofte være særlige hendelser som bidrar til at forskere blir akseptert som del av det fellesskap som skal studeres, og egen eksponering kan være en slik hendelse (ibid.). Vi er alltid kroppslig involvert i verden, og min egen eksponering la kanskje grunnlaget for den tause og kroppsliggjorte kunnskapen som jeg opplevde å ta del i.

Jeg oppfattet også at jeg på bakgrunn av posisjonen som fagperson ble møtt som en nærstående person som var til å stole på. Denne posisjonen kom til uttrykk ved små intime samtaler på tomannshånd, som når Hans ønsket å snakke om problemer sønnen hadde og hvor vanskelig det var for ham selv å klare å forholde seg til slike problemer som far etter skaden, eller når Anne fortalte om en kjæreste hun hadde vært sammen med. Men den kom også til uttrykk sammen med flere, som når noen av oss hadde sett DVD-film i plenumsalen som jeg hadde nøkkel til, og det ble sagt at vi hadde det fint sammen og at jeg var ”en av gjengen”. Denne nærheten kan forstås i lys av deltakernes behov for det Giddens omtaler som ontologisk sikkerhet (Giddens, 1996). Deltakerne hadde helt spesielle erfaringer av hvordan funksjonssvikten kunne bidra til fundamental utrygghet i forholdet til verden. Min kunnskap om funksjonsproblemene gjorde sannsynligvis at de opplevde at de kunne stole på meg. Jeg la likevel hele tiden vekt på at jeg var der som forsker. Deltakerne spurte om prosjektet, jeg stilte spørsmål til dem, og jeg skrev åpenlyst ned feltnotater når det passet slik. Samtidig opplevde jeg at deltakerposisjonen ble anerkjent som en underliggende kontrakt oss i mellom, som noe vi skulle gå ut fra selv om jeg var der som forsker. I den

andre gruppen fikk jeg likevel en posisjon som var mer preget av å være forsker-fagperson enn forsker-kursdeltaker. Deltakerne kom stadig til meg med uttalelser om at undervisningen ikke var slik at de kunne følge med, som om de ønsket at jeg skulle gjøre noe. Det var et annet behandlingsteam for denne gruppen, og de oppførte seg ikke på samme måte overfor meg som de ansatte under det første feltarbeidet. De tok ofte kontakt for å snakke med meg. De behandlet meg ikke som deltaker ved å gi meg ordet når det var min tur rundt bordet slik det hadde blitt gjort tidligere, og jeg fikk ikke alltid oppgavene som deltakerne fikk. Jeg tok ordet i undervisningen for å bidra med deltakelse som før, men ble mer passiv enn jeg hadde vært tidligere. Jeg tok ikke dette opp med de ansatte fordi jeg selv følte meg usikker i denne situasjonen, og jeg ønsket ikke å blande meg bort i deres metoder. Flere av deltakerne i denne gruppen var misfornøyde og sinte på undervisningen. De uttrykte frustrasjoner og fortvilelse, og de snakket ofte om dette i fritiden.

De ansatte i den første gruppen visste at jeg var helt ny og at institusjonen hadde som målsetting at alle fagledere skulle skaffe seg forskningskompetanse. De var erfarne og ga uttrykk for at de hadde god kunnskap om arbeidet sitt. Behandlingsteamet besto av 5 ansatte med bakgrunn som ergoterapeut, sykepleier, spesialpedagog og psykolog. Lege og sosionom var tilknyttet arbeidet uten at de var med i selve teamet. De ansatte uttalte at de syntes det var fint at jeg ville forske innen deres virksomhet. Jeg startet opp med et møte med hele behandlingsteamet, der jeg nøye forklarte metodene jeg ville bruke. Jeg beskrev så detaljert som jeg kunne hvordan jeg ville gå fram og la vekt på at jeg skulle være kursdeltaker for å kunne ta del i deltakernes erfaringer og livsverden. Disse ansatte var aktive og kom med kritiske spørsmål. Jeg oppfattet at min deltakelse i kurset var preget av at vi hadde en felles forståelse om at jeg skulle opptre som deltaker og behandles som det selv om jeg var forsker. Jeg fikk ordet når det var runder rundt bordet, og jeg fikk de samme kurspapirene og de samme oppgavene som deltakerne. Jeg forsøkte å være en "passe" aktiv deltaker i kurset. At det lå en underliggende forståelse om at jeg også var en fagfelle kom lite til uttrykk, bortsett fra ved enkelte kommentarer når de hadde meg på tomannshånd. For eksempel ble det fortalt meg at de hadde diskutert at det var en så fin og positiv deltakergruppe, og de lurte på om det var fordi deltakerne hele tiden hadde med seg en forsker. Posisjonen som forsker-kursdeltaker måtte likevel hele tiden forhandles om, både med deltakerne og de ansatte. Det ble gjort ved det stadige samværet med deltakerne, ved å være passelig aktiv under undervisningen slik at jeg fortsatt ble behandlet som en deltaker, men også ved å være åpen om at jeg skrev feltnotater og ved å stille spørsmål til deltakerne i

ulike samhandlingssituasjoner. De ansatte i den andre gruppen var også erfarent helsepersonell, men de var nye i virksomheten og hadde arbeidet lite med senforløpsrehabilitering. På samme måte som for de ansatte ved den første gruppen, hadde jeg et møte med dem hvor jeg gikk nøye gjennom metodene for forskningen og hvordan jeg ville arbeide. Men her ble jeg ikke behandlet som en av de andre kursdeltakerne. I tillegg kom de ansatte til meg og spurte om jeg kunne gi dem råd for kursopplegget. De la vekt på at de var nye og uerfarne. Jeg antar at de gjorde det på bakgrunn av at jeg ble ansett som en kompetent fagperson, og at jeg hadde en faglig lederposisjon. Det kan være at ansettelsen min ved institusjonen gjorde dem særlig usikre når jeg var til stede. Ikke bare skulle de lære seg en ny rehabiliteringsmetode, men en som var ansatt som en faglig leder ved institusjonen var der og så hvordan de gjorde det. Undervisningen var for begge gruppene basert på mye forelesninger og lite aktivisering av deltakerne. De nye ansatte brukte overheadtransparenter og la fram temaene for undervisningen slik de hadde fått dem fra det tidligere behandlingsteamet. Når de spurte meg om råd, la jeg vekt på pedagogiske virkemidler for at det skulle være lettere å følge med for deltakerne. De ansatte kom stadig tilbake. De sa at de opplevde at det var en vanskelig gruppe, at de var usikre, og de gjentok stadig at de ønsket veiledning av meg. De ba meg om å komme inn på kontoret for å snakke, de tok meg i armen og førte meg ut på gangen, og de snakket til meg på en mer inkluderende måte enn de ansatte tidligere hadde gjort, også når deltakerne var til stede. Dette førte med seg en helt konkret opplevelse av å bli trukket vekk fra deltakerne.

På slike måter gikk forskerposisjonen fra å være forsker-kursdeltaker til å bli forsker-fagperson. Min egen faglige bakgrunn og min egen opplevelse av faglig ansvar ble også satt i spill ved de ansattes spørsmål og usikkerhet. Jeg følte at jeg ikke kunne avvise de ansatte. Ved å komme med råd bekreftet jeg imidlertid også posisjonen min som faglig ansvarlig. Dette virket slik at de ansatte kunne komme tilbake med nye spørsmål. De var svært oppsatt på å få veiledning. Etter det første oppholdet holdt jeg på oppfordring fra dem et kurs i didaktikk og praktiske undervisningsmetoder. De ansatte tok likevel ikke metodene i bruk. De sa selv senere at de ønsket å være mer sammen med meg, og at de ble usikre fordi jeg var så mye sammen med deltakerne. Men også deltakerne kom stadig til meg og var fortvilet. De klarte ikke å følge undervisningen, og de opplevde å "falle ut" på grunn av hjerneskadene. På sin måte oppfattet også de meg som en fagperson de kunne si fra til, noe som må ha blitt bekreftet av at jeg til stadighet ble kontaktet av de ansatte for å hjelpe dem. I timene var en del av deltakerne passive og tilbaketrukkne. Det bidro til at de ansatte omtalte

dem som ”tunge” og ”vanskelige”. Deltakerne visste at jeg hadde en faglig posisjon, og jeg oppførte meg nå i flere tilfeller som en fagperson som samhandlet med de ansatte. Dette kan ha ført til at jeg kunne ses på som en som kunne tale deres sak når de opplevde å komme til kort. Kanskje bidro også de ansattes stadige henvendelser til meg til at deltakerne stadig snakket med hverandre om vanskene med undervisningen. Posisjonen som forsker-fagperson kan ha bidratt til at de opplevde at det var noen i nærheten som kunne forstå deres situasjon. Samtalene og reaksjonene de hadde seg i mellom styrket deres posisjon som ”vanskelige” deltakere i forhold til de ansattes posisjon som ”usikre” nybegynnere. Utviklingen av forskerposisjonen kan ha vært betinget både av deltakerne og de ansattes reaksjoner og ha virket tilbake på deltakernes og de ansattes egne posisjoner.

På den siste kursdagen skjedde det noe helt nytt. Noen av deltakerne protesterte for første gang høyløst på undervisningen, som handlet om valg og dilemmaer. ”Vi kan jo ikke velge”, ble det sagt. ”Det er bare enten-eller.” Flere av deltakerne så direkte på meg. Da jeg ikke sa noe, pekte en av deltakerne på meg og sa: ”Si det du! Si det du!”. Ved siste samling hadde jeg vist gruppen sammen med de ansatte hva jeg ville skrive om i avhandlingen. Dette gjaldt blant annet at noen har tenkt på selvmord. Dette temaet ble spesielt kommentert som viktig av deltakerne, og det ble sagt at det er noe mange ikke snakker om. Jeg måtte nå si hva jeg trodde deltakerne mente var viktig og sa at for noen var ikke valg et relevant tema, fordi tanken på om livet var verdt å leve hadde større betydning. Konteksten for samhandling var ytterligere endret etter at jeg ved siste samling hadde fortalt om forskningsresultater jeg skulle skrive om. Trolig så deltakerne i enda større grad på meg som faglig kompetent og en som kunne snakke for dem. Det gjorde det mulig for deltakerne å protestere åpent uten at de risikerte konflikt og katastrofeopplevelser som det ellers ville være fare for, slik det beskrives i kapittel 2 om hjerneskader. Jeg var der og kunne snakke for dem. Da jeg ikke sa noe, ble jeg bedt om å ”si det”, altså si hva som hadde betydning for dem. Senere fikk jeg høre at det hadde vært sterke reaksjoner på opptreden min. Jeg ba derfor om et møte. Det var nå kommet en ny psykolog i behandlingsteamet, som var til stede som fullt teammedlem for første gang den siste kursdagen. Vedkommende var ikke orientert om forskningen og metodene jeg skulle bruke og visste ingen ting om fagbakgrunnen min, bare at jeg hadde en ansettelse som sjefssykepleier. Jeg fikk høre at jeg tok deltakernes ”parti” og fungerte antiterapeutisk og ikke var ”nøytral” som forsker. Vi fikk klargjort hva som hadde skjedd i undervisningen og løst opp i misforståelser. Posisjonen jeg fikk i den andre gruppen opplevde jeg som vanskelig. Kvaliteten på dataene fra dette feltarbeidet var likevel ikke

dårligere enn dataene fra det første feltarbeidet. Snarere var det slik at jeg fikk tilgang til ulike typer data, noe jeg opplevde som berikende for det empiriske materialet.

Å være deltaker i et etnografisk felt innebærer å forsøke å gå inn i deltakernes måte å se og forstå verden på. Når dette kombineres med observasjon og analytisk forskningspraksis, kan det gi en nær tilgang til erfaringer som ikke alltid er tilgjengelig på andre måter (ten Have, 2004:157). Men når en går inn i et felt en ikke kjenner, vil en alltid ha et utenfraforhold til feltet. På mange måter er forskeren alltid en utenforstående observatør (Sarsby, 1984). Hun kan aldri bli fullstendig inkorporert i fellesskapet og forsøker derfor heller ikke å bli det fullt ut (ibid. s.101). Deltakerne i feltet og forskeren kjenner ikke hverandre, og de må skape et felles innhold i samhandlingen. Som forsker la jeg strategier for dette, men alle deltakerne i feltet hadde sitt eget arbeid med å finne mening med hendelser og situasjoner de ble engasjert i og konfrontert med. På den måten er ikke forskeren og deltakernes situasjon så ulik (Holy, 1984). Alle deltakere i en samhandling bidrar til handlinger som bygger opp konteksten. Kontekst skaper betingelser for de mulighetene som er og hvilken retning samhandlingen kan ta (Holstein & Gubrium, 2004). Men den kan ikke si hvordan den vil utfolde seg og hvilke muligheter som er til stede og som kan settes i spill ved andre omstendigheter (ibid. s.304). Subjektsposisjonene man har i ulike kontekster er slik at de tilegnes en, det er ikke slik at de fritt kan velges. De skaper imidlertid ulike ståsteder, og de ulike forskerposisjonene jeg fikk i feltarbeidet ga ulike betingelser for deltakelse i feltet. Dermed oppsto også ulike muligheter for kunnskapsproduksjon. I posisjonen der jeg skulle opptre som forsker og kursdeltaker, fikk jeg kunnskap om deltakernes livsverden og jeg kunne ta del i deres erfaringer. Ved posisjonen som forsker og kompetent person med faglig bakgrunn som var til å stole på, ble jeg invitert til å dele personlige tanker, gleder og bekymringer. Posisjonen som forsker og fagansvarlig ga meg tilgang til områder flere deltakere ønsket hjelp til fra helsevesenet og rehabiliteringsfeltet.

Etiske forhold

En hver samhandling med personene i denne studien, både under intervjuene og ved gruppeoppholdene, var en felles samhandling og dermed en felles menneskelig praksis som hele tiden innebar etiske forhold. I etnografiske studier går en inn i et sosialt rom for å få fram de verdiene og den meningen som har betydning for deltakerne i den lokale verdenen. Derfor er all etnografi moralsk praksis som involverer etiske standarder (Parker, 2007). Forskningen gjøres i et etisk-etnografisk felt. Parker påpeker hvordan feltet er karakterisert

av kreativ intersubjektiv samhandling og forhandlinger om metoder og etikk mellom forskeren og deltakerne. Dette tar en metodologisk form av intervensjon. Det krever en særlig kreativ og produktiv bruk av refleksivitet og bidrar derfor til interessant forskning (ibid.). Feltet er preget av etiske spørsmål, og min samhandling med de andre måtte hele tiden være gjenstand for refleksjon. Først og fremst hadde jeg tilgang til deltakernes samhandling i mange ulike situasjoner, jeg stilte spørsmål som satt i gang deres egne tanker og refleksjoner, og på den måten gjorde jeg intervensjoner i deres høyst etterspurte rehabiliteringstilbud. Hvilken virkning kunne det ha for personene, og med hvilken rett kunne jeg i det hele tatt gjøre det? Disse refleksjonene hadde jeg i starten av prosjektet, men deltakerne ga klare tilbakemeldinger på at jeg var velkommen og at de var glade for at jeg var med dem. De ønsket at prosjektet skulle gjøre det lettere for personer med kognitive vanskeligheter. Men utviklingen av konteksten der noen deltakere var misfornøyde og de ansatte usikre, var hele tiden vanskelig fordi jeg ikke visste hvordan min tilstedeværelse virket på deltakernes mulighet til å dra nytte av oppholdet eller hva jeg kunne gjøre for at deltakerne skulle unngå de kriseopplevelsene det så ut til at de hadde i undervisningen. Kunne jeg selv gjøre noe for at de skulle oppleve rehabiliteringstilbudet som mer tilfredsstillende, og burde jeg det? Spørsmålene aktualiserer det særegne ved etiske problemstillinger i kvalitative studier. Det finnes en kompleksitet i forskningsfeltet som er knyttet til deltakelse, samhandling og intervjuer over en lengre tidsperiode og til den kjensgjerning at sosialt liv er prosesser preget av at menneskene og de sosiale objektene for undersøkelsene er fleksible, mangfoldige og i endring. Det gjør at etiske problemstillinger vokser fram, endres og må løses i samarbeid mellom forsker og deltakere ut fra det enkelte problems særegne forutsetninger. Denne kompleksiteten gjenspeiles i liten grad i behandlingen av forskningsetikk i helsesektoren. Det er blitt hevdet at det er et økende misforhold mellom veksten i standardiserte etiske forskningsprosedyrer og den komplekse virkeligheten i kvalitativ samfunnsforskning, og at det er farer ved å forutsette at det finnes en forskningsetisk universalisme (Miller & Boulton, 2007). Dette knyttes til at informert samtykke anses som den viktigste nøkkelen til etisk standard i forskning.

Informert samtykke

Informert samtykke til å delta i forskning er i seg selv viktig og nødvendig. Det innebærer imidlertid mange spørsmål knyttet til betingelser for å være informert og betingelser for å fritt kunne velge å delta. Det diskuteres også hvorvidt krav om informert samtykke kan være en belastning for enkelte grupper og hvilke betingelser som skal være tilstede ved forskning

der deltakerne ikke er i stand til å gi informert samtykke (Den nasjonale forskningskomité for medisin og helsefag (NEM), 2008; Hem, 2008; Oeye, Bjelland & Skorpen, 2007). Dessuten kan ikke det etiske ansvaret til forskeren stoppe ved samtykkeerklæringen. Kompleksiteten ved denne type forskning betinger etisk bevissthet, refleksjon og etisk handling gjennom hele forskningsprosessen. Jeg reflekterte først over i hvor stor grad deltakerne opplevde at de kunne avvise min forespørsel om å delta i forskningsprosjektet. Selv om de ble informert om at de ville få et annet tilbud hvis de sa nei, var de svært oppsatt på å få delta i senforløpsrehabiliteringen. Ingen vet om noen kan ha vært redde for å miste muligheten senere om de sa nei denne gangen. Det største problemet var imidlertid at informasjonsskrivet var svært detaljert utformet og sannsynligvis vanskelig å forstå for flere av deltakerne. Det første utkastet til informasjonsskriv var gjort spesielt enkelt og oversiktlig, basert på den kognitive funksjonssvikten deltakerne faktisk hadde. Det hadde bare med den mest nødvendige informasjonen for å kunne gi forståelse for hva deltakelse i prosjektet gikk ut på, slik at de skulle ha grunnlag for å samtykke eller si nei. Dette informasjonsskrivet ble avvist av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som krevde mange flere opplysninger i skrivet. Min bekymring om det detaljrike informasjonsskrivet ble tatt opp med behandlerne. De reagerte sterkt på skrivet og var redd det kunne skremme deltakere fra å ta i mot rehabiliteringstilbudet. Avdelingens overlege satt seg ned med meg for å gå gjennom informasjonen. Det var likevel ikke mye vi kunne gjøre. Jeg var redd for at det detaljerte informasjonsskrivet kunne gjøre at noen ga samtykke uten å være informert. Denne bekymringen ble styrket da jeg oppdaget at mange hadde sterke ønsker om å få delta i rehabiliteringstiltaket.

Oeye et al. (2007) kritiserer REK i Norge for å ha kriterier som ikke er tilpasset deltakernes sårbarhet i studier med deltakende observasjon. Det er også satt søkelys på kravet til samtykkekompetanse ved forskning i akuttpsykiatrisk behandling, der helsemyndighetene stilte krav om at alle pasientene som oppholdt seg i avdelingen, også de som ikke var inkludert i studien, måtte gi informert samtykke (Hem, Heggen & Ruyter, 2007). Løsningen var muntlige spørsmål om samtykke til at forskeren kunne være tilstede for hver gang hun kom til avdelingen. Hun trakk seg tilbake hvis det var reaksjoner på tilstedeværelsen. Dette gjaldt sårbare pasienter i psykiatrisk behandling som ikke var i stand til å gi samtykke eller villig til å skrive under en erklæring. Jeg erfarte sårbare pasienter som hadde samtykkekompetanse, men som risikerte å gi samtykke selv om de ikke forsto informasjonen. Det er en kjensgjerning at for detaljert informasjon kan forvirre mer enn det

klargjør, selv for personer uten kognitive skader. Innhenting av samtykke til forskning skal beskytte mennesker mot fysiske og mentale integritetskrenkelser (Den nasjonale forskningskomité for medisin og helsefag (NEM), 2008). Samtykket skal på den måten ivareta menneskers selvråderett. NEM har utgitt retningslinjer for forskning og er rådgivende for REK. Behovet for kunnskapsutvikling kan kollidere med slike etiske forholdsregler i forskningen (Hem, 2008). Retningslinjene har likevel forsøkt å ta hensyn til dette ved at de omhandler forskning der deltakerne har redusert samtykkekompetanse. I tråd med forslag til nyere lovverk pekes det på at det kan gjøres forskning der personer mangler eller har redusert samtykkekompetanse når det er klart at forskningen er til nytte for den gruppen det gjelder eller allmennheten¹⁵. Deltakerne i denne studien var imidlertid anerkjent som fullt ut samtykkekompetente. Det etiske dilemmaet kunne derfor ikke løses ved å henvise til at en på visse vilkår kan gå utenom retningslinjene der samtykkekompetanse er redusert.

NEM legger vekt på at når en inkluderer sårbare deltakere i et prosjekt så må det gis informasjon på måter som gjør at deltakeren føler seg trygg og sikker. Jeg måtte vurdere om det var andre måter å sørge for informasjon om studien på. Et kriterium for deltakernes sikkerhet var imidlertid at jeg ikke skulle vite hvem de var før de hadde samtykket i å delta. Det var heldigvis slik at deltakerne skulle få muntlig informasjon om prosjektet fra rehabiliteringsinstitusjonen under konsultasjonen i tilknytning til søknad på gruppeoppholdet. Personalet visste at informasjonsskrivet kunne være vanskelig å forstå, og jeg mente at de kunne gi god muntlig informasjon på forhånd. Men likevel kunne det være noen som ikke forsto informasjonsskrivet når de fikk det. Fra min side måtte det bli en avveining mellom om jeg skulle gi ut skrivet slik REK ønsket det og risikere at noen deltakere ikke hadde forstått informasjonen, eller avslutte prosjektet. Jeg håpet at informasjonen fra rehabiliteringsinstitusjonen var så god at dette sammen med informasjonsskrivet ga et godt nok grunnlag til å ta en selvstendig avgjørelse og valgte å fortsette studien ut fra REKs kriterier. For å gjøre tydelig at de kunne få muntlig informasjon, uthevet jeg setningen i skrivet om deltakernes mulighet for å ta kontakt på telefon. En av deltakerne tok også kontakt for å høre mer om studien.

¹⁵ Se endringer i pasientrettighetsloven og biobankloven, Ot.prp.nr.64 (2005-2006)

Medisinske modeller for etiske retningslinjer kritiseres også for ikke å passe inn i etnografiske studier (Miller & Boulton, 2007; Murphy & Dingwall, 2007; Parker, 2007). Hovedargumentet er forutsetningen om at forskningsmetodologi og forskningsspørsmål må anerkjennes og at det må oppnås enighet før forskningen starter. Dette er i prinsippet ikke mulig, fordi denne forskningen er basert på de ubestemte og uforutsette sidene ved sosiale relasjoner. Forskeren har et induktivt ståsted og tar utgangspunkt i personens erfaringer (Morse, 2008). Forskeren kan derfor sjelden gi noen fullstendig beskrivelse av hva forskningen vil medføre gjennom prosjektperioden (Murphy & Dingwall, 2007). Samtykkeerklæringer kan derfor gi en falsk trygghet for at forskningen er etisk forsvarlig (Miller & Boulton, 2007). En må involvere, respektere og representere de menneskene og miljøene som undersøkes og med det trekke etiske spørsmål inn på en bredere basis i hele forskningsprosessen. Forskningsspørsmål og analyse foregår i en bestemt kontekst basert på tillit. Samtykke er likevel nødvendig, men det må ses på som en relasjonell og sekvensiell prosess, ikke som en kontraktbasert enighet som skal gjelde en gang for alle (Murphy & Dingwall, 2007; Parker, 2007). I denne studien tok jeg usikkerheten på om alle deltakerne var godt nok informert når de hadde gitt sitt samtykke, med inn i samhandlingen med dem. Jeg la fra første møte vekt på å informere om prosjektet, at det var frivillig, hvilke metoder jeg brukte og hvordan jeg tenkte. Jeg tok utgangspunkt i kunnskap om deltakernes særegne situasjon, la vekt på å være årvåken og å kontinuerlig reflektere over hvorvidt deltakerne hadde noe imot å delta eller hadde lyst til å fortsette og på hvilken måte de ønsket å opptre som deltakere i studien. Enkelte av deltakerne viste for eksempel mer distanse overfor meg enn det andre gjorde, og det tok jeg hensyn til.

Tillit og ansvar

Jeg opplevde at deltakerne så meg som en de kunne stole på, og jeg ønsket å opptre slik at de skulle kunne stole på meg. Det gjaldt ikke minst premisset om ikke å tråkke over den andres grenser. Jeg måtte opptre slik at deltakerne hadde forståelse av at de hadde rett til ikke å bli studert til enhver tid, og jeg måtte være bevisst på at deltakernes interesser eller velbefinnende kunne bli influert av min tilstedeværelse (Akeroyd, 1984). I intervjuer og i annen samhandling la jeg vekt på at personene selv i størst mulig grad skulle fortelle eller styre samhandlingen. Slik forsøkte jeg også å legge opp til at de selv trakk sine egne grenser og at deres egne grenser ikke ble invadert av meg. Samtidig visste jeg at tilliten og samhandlingen likevel kunne føre til at de fortalte om eller framviste forhold de kanskje ikke hadde tenkt å dele med meg. I intervjuene ønsket jeg å følge med den veien deltakerne

ledet an, fordi det ofte leder til fruktbare områder av betydning for problemstillingen. Dette kan føre til selvrefleksjon og større forståelse for den som blir intervjuet. Helsepersonell anser oftest selvrefleksjon som positivt, men jeg måtte tenke over om det er sikkert at det alltid er det? Det kan være vanskelig for forskeren å følge opp alle konsekvenser dette kan medføre, for eksempel hvis personen er depressiv (Johnson, 2001). Deltakelse i slike studier og dybdeintervjuer en er med i, kan i tillegg åpne for høyst personlig informasjon som ikke er ment for andre. Jeg opplevde to ganger at deltakere kom med informasjon de ikke ville at andre skulle ta del i. For eksempel hadde en av personene noe spesielt å fortelle under intervjuet. Vedkommende ba meg slå av opptaksutstyret mens det ble fortalt og viste på den måten full tillit til meg. Det ble fortalt om en dramatisk opplevelse der et sant kaos ble satt i spill som følge av manglende evne til å forklare seg og beskytte seg selv etter hjerneskaden, en hendelse som ville bidratt til forsøkene på tykke beskrivelser av faren for kriseopplevelser i studien. Jeg var likevel aldri i tvil om at hendelsen ikke skulle med i dette materialet. I begge tilfellene kom deltakerne med informasjon som ble lagt til side, men det var likevel informasjon deltakerne senere minnet meg på at vi hadde snakket om. Det ble til en hemmelighet vi hadde sammen, og jeg forsto at det hadde vært godt for dem å kunne dele erfaringene med meg.

Samtaler kan lett få et fortrolig preg, og en må spørre seg om hvor langt en kan gå for å påvirke til selvrefleksjon og hvilke konsekvenser det har for personen (ibid.). Jeg vet ikke om noe kan ha blitt formidlet til meg som egentlig ikke var hensikten og som deltakerne ikke har sagt i fra om. Dette er vanskelige spørsmål som gjelder deltakere i de fleste kvalitative studier. Personer med hjerneskade kan imidlertid ha mange konsekvenser av sine skader som gjør at de ikke setter grenser som ellers ville vært naturlige for dem. Det kan som her også gjelde ved milde skader hos personer som er fullt ut kompetent når det gjelder samtykke. Reguleringsforstyrrelser i forhold til atferd kan for eksempel gi vansker med å selv stoppe det en er i gang med, og enkelte kan ha mindre hemninger i forhold til å utlevere seg selv enn slik det var før skaden. Andre kan ha vansker med å forstå og fortolke handlinger slik at mulighetene til å opprettholde egne grenser er svekket. Kunnskap om deltakergruppen er av avgjørende betydning når en skal samhandle med syke mennesker (Hem et al., 2007). Blant disse deltakerne var det helt nødvendig å ha kunnskap om hjerneskaden for å opptre med den følsomheten som kreves.

De viktigste etiske kravene til meg som forsker var å opptre med ydmykhet overfor deltakernes situasjon, å bidra til at de opplevde respekt i samhandlingen, at de følte seg ivaretatt, at jeg var nøye på kravet til konfidensialitet og at datamaterialet ble behandlet med forsiktighet når det skulle brukes i analysen. Jeg oppbevarte deltakernes identiteter og minidiskene med intervjuene innelåst under hele prosjektperioden. Alle transkriberinger ble anonymisert i utgangspunktet, slik at jeg ikke trengte å forholde meg til deltakernes virkelige identiteter. Alle navn og steder som framkommer i denne studien er fiktive. Beskrivelsene i avhandlingen er gjort med stor omhu for at deltakerne ikke skal kunne identifiseres. To av deltakerne er blitt kontaktet med spørsmål om de synes at enkelte beskrivelser kan skape en gjenkjenning av dem, eller om de synes beskrivelsene gir en framstilling de ikke ønsker. Begge har godkjent de beskrivelsene som ble lagt fram.

Jeg var hele tiden opptatt av å ta ansvar for å opptre slik at jeg var verdig deltakernes tillit. Men jeg kom i en situasjon der jeg måtte reflektere over hva jeg faktisk skulle gjøre. Det gjaldt en av deltakernes mulige selvmordstanker. Dette var jeg alvorlig bekymret for. Jeg hadde lovet konfidensialitet overfor deltakerne, også i forhold til institusjonen og de ansatte, og dette ble et etisk dilemma. Denne deltakeren var helt åpen og snakket også i plenum der de ansatte var tilstede, om at tankene om å dø ofte kvernet rundt i hodet og at de kunne komme helt uventet. Jeg valgte å ta opp det som ble sagt i plenum med en av de ansatte i tilfelle de ansatte selv ikke hadde reflektert over dette slik jeg hadde gjort, og i tilfelle de som kjente deltakeren fra et terapeutisk ståsted mente det var nødvendig å gjøre noe med situasjonen. Jeg fikk samtidig formidlet min egen bekymring. Jeg fant på den ene siden at jeg ikke formidlet annet enn det vedkommende selv hadde sagt i plenum og dermed også til de ansatte, og jeg gikk ikke videre med noe som var blitt meg fortalt i fortrolighet. Men på den andre siden var det et brudd med konfidensialitetsprinsippet å i det hele tatt nevne for de ansatte hva deltakerne uttrykte, enten det var i åpenhet for alle eller på tomannshånd. På tross av dette og selv om jeg ikke hadde andre indikasjoner enn det som ble sagt i plenum, tok jeg det opp med en ansatt. Jeg hadde en stigende bekymring som baserte seg på det som i dagligtale gjerne kalles "magefølelse", som kanskje har å gjøre med det jeg tidligere har beskrevet som resonans. Selvmord er et så viktig spørsmål at alvorlighetsgraden av utsagn om dette må veies opp mot konfidensialitetskravet. Etisk sett kommer nødrettsprinsippet inn og overstyrer prinsippet om konfidensialitet. Mine vurderinger av hva som var riktig i denne situasjonen kan likevel diskuteres, og jeg er fortsatt ikke helt sikker på hva som ville være den beste måten å håndtere situasjonen på.

Jeg hadde en etisk forpliktelse overfor deltakerne som ble aktualisert av at jeg skulle forsøke å ta del i deres livsverden og forstå deres perspektiver. Men jeg hadde også et ansvar overfor de ansatte. De var trukket inn i undersøkelsen fordi jeg skulle gjøre deltakerobservasjon. De hadde samtykket til dette, men i realiteten hadde de ikke mange valg da min forespørsel forelå. Som ansvarlig helsepersonell ville det være vanskelig å si nei og dermed bidra til å ”ødelegge” for forskningen. Min evne til etisk refleksjon og håndtering av etiske dilemmaer ble satt på prøve under gruppeoppholdene ettersom forskerposisjonen endret seg. Jeg ble satt i en posisjon der jeg måtte ivareta både deltakerne og de ansatte, og disse sto på enkelte, men viktige områder i motstrid til hverandre. Jeg var aldri i tvil om at det var deltakernes perspektiver jeg skulle ha ansvar for, men samtidig kom jeg i en posisjon der jeg måtte forsøke å ivareta de ansatte. Jeg forsøkte å løse dilemmaet på pragmatisk vis ved å bidra til at de ansatte kunne forstå mer av deltakernes perspektiv og gi dem konkrete råd når de ba om det, og ved å uttrykke støtte og forståelse overfor deltakerne. Hva som egentlig foregikk i konteksten som er beskrevet tidligere i dette kapitlet, var vanskelig å forstå før jeg hadde fått en analytisk avstand til det.

Etiske forhold handler også om det som skrives i forskningspublikasjonen. I tillegg til kravet om å bevare deltakernes konfidensialitet, har det vært nødvendig for meg å spørre om hva det vil si å bidra til at deltakernes perspektiver kommer fram. Som jeg har beskrevet tidligere, har jeg lagt vekt på at deltakeren produserer den kunnskapen som legges fram sammen med forskeren. Hvilke stemmer er det da som høres? Er det deltakerne eller er det forskeren? Eller blir innholdet i avhandlingen uttrykt fra flere på samme tid? Det er slik at deltakerne selv alltid vil innta ulike subjektsposisjoner som bidrar til skiftende fortellinger fra ulike ståsted (Gubrium & Holstein, 2001). Det vil alltid være ulike stemmer som kommer til uttrykk. Som forsker er det dessuten slik at en alltid spiller noe ut, og i den komplekse virkeligheten vil all fortolkning innebære at noe blir stående i motstrid til noe annet (Johnson, 2001). Dataene er produsert gjennom en felles prosess, men jeg har selv valgt ut og analysert datamaterialet som framstilles. Jeg har likevel lagt fram hva jeg ville skrive om for den ene gruppen og fått tilbakemeldinger fra dem. De syntes særlig at det var viktig at jeg skrev om selvmordstanker. Jeg har også snakket om analysene og hva jeg skriver med et par av de deltakerne jeg har hatt kontakt med i ettertid. Her har jeg fått bekreftelse på deler av analysene, for eksempel at konsekvensene av skaden utspiller seg ved handling og at arbeidet med å oppnå kontinuitet er omfattende og betydningsfullt. Jeg har til slutt tatt utgangspunkt i at det er en kollektiv fortelling som fortelles. Med det mener

jeg at det er en fortelling der vi som deltok sammen i senforløpsrehabiliteringen på hver vår måte har bidratt til de områdene som belyses og analysene av dem. Avhandlingen beskriver dessuten bare utsnitt av den virkeligheten vi har deltatt i og forholdt oss til. Hvis deltakernes virkelighet i det hele tatt skal kunne komme til syne som vitenskapelig kunnskap, må leseren ta for gitt at forskningen beskriver deler av denne virkeligheten. Det må samtidig være klart at det kan finnes flere virkeligheter, og at dette kanskje bare er en av dem. For meg er det derfor av størst betydning om jeg har skrevet det deltakerne synes er viktig for at deres erfaringer skal bli forstått.

Formelle betingelser

Etiske forhold i denne studien gjelder også de mer formelle kravene til forskningsarbeider. Under hele forskningsprosessen var jeg oppmerksom på etiske prinsipper for medisinsk forskning og Helsinki-deklarasjonen, og jeg reflekterte over hvordan denne til en hver tid kunne være relevant for forskningsprosjektet. Det ble utarbeidet informasjonsskriv og samtykkeskjema som sammen med prosjektbeskrivelsen ble forelagt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) region sør og Personvernombudet for forskning under Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Begge fant å kunne tilrå prosjektet. REK ga sin tilrådning etter endringer av det opprinnelige informasjonsskrivet. Personvernombudet ga også tilslutning til informasjonsskriv og samtykkeskjema som var utarbeidet til pårørende som skulle intervjues og til ansatte som ville bli involvert i feltarbeidet. De hadde i tillegg temaguiden for intervjuene til vurdering. I tillegg ble prosjektet underveis tilfeldig trukket ut for stikkprøvekontroll fra Datatilsynet, som ikke fant noe negativt å bemerke.

5. På avgrunnens rand

Ukjent og fremmed

De fleste personene i denne studien hadde vært bevisstløse en stund etter ulykken eller sykdommen som forårsaket hjerneskaden. De fortalte at de først ikke forsto at de hadde fått en skade. Det var først da de begynte å orientere seg mot verden og andre mennesker at de opplevde at det hadde skjedd forandringer med dem selv. De endringene de opplever er vanskelig å forklare for andre, og de er vanskelige å forstå for dem selv. Hjerneskaden har medført at kapasiteten når det gjelder å huske, være oppmerksom og oppfatte hva som skjer, motta og sortere sanseinntrykk og å løse problemer er svekket. I tillegg er alle plaget av økt tretthet og behov for å hvile. De fleste forteller at de den første tiden trodde det ville bli bedre, slik Anne beskriver:

”Så jeg tenkte jo at dette her ville gå fremover, også med hodet. Men jeg visste jo ikke. Men jeg skjønnte jo også, jeg hadde jo ikke fått noe næring, ikke bevegelse. Kropp og sjel henger sammen, ikke sant. Så jeg regna med at bare jeg kom meg på ski, det var det som var hovedmålet. Kom meg på ski, da begynner hjernen å bli bra igjen.”

Anne tar utgangspunkt i det hun har erfart at gir følelse av styrke og kontroll. På snowboard og i skiløypa bruker hun kroppen, og hun opplever fart, spenst og spenning. Det gir en konkret opplevelse av kontroll og sammenheng mellom kropp og sjel. Da er kroppen, skiene og snøbrettet, bakken og snøen, noe hun mestrer med sitt eget selv, og hun selv utgjør en del av et hele. Skisport kunne derfor være botemiddel mot den tilstanden av manglende sammenheng og kontroll i forholdet til verden som hun erfarte å være i etter ulykken. Hun tenkte at dette skulle få henne til å oppleve at hun mestret tilværelsen på samme måte som før. Men selv om hun klarte å komme i fysisk form og prøve skiene igjen, så hjalp det henne ikke ut av den vanskelige erfaringen av seg selv i verden etter hjerneskaden.

”Så jeg trodde det ville bli bedre. Og det gjorde det jo også, absolutt, men grunnen for at jeg var sykmeldt i 10 måneder var ikke fordi fysikken var dårlig. Altså, jeg kom meg opp på det, men det var sånne ting som at jeg orka ikke. Det å ta trikken, det, da var jeg så sliten at jeg kunne ligge og sove i tre timer. Alle de inntrykka. Og det maset og styr og ordning, det var nesten så jeg gikk i bakken. Det var så fælt.”

Anne hadde trent og fått styrket kroppen sin, men hun klarte ikke å ta i mot det bombardementet av sanseinntrykk hun kunne bli utsatt for når hun måtte forholde seg til verden. Hun klarte ikke å sile ut enkelte sanseopplevelser og la andre sanseinntrykk være. Hun ble på denne måten brutalt revet ut av det hun opplevde som en viss grad av ordnet tilværelse. Det oppsto et brudd med den kontinuiteten i tilværelsen som hun hadde behov for. Situasjonen med mange mennesker og inntrykk skapte et indre kaos. Samtidig hadde hun store vanskeligheter med hukommelse og oppmerksomhet den første tiden. Det skapte også vanskeligheter i forholdet til andre mennesker:

”Så jeg fikk ikke med meg hva som ble sagt, ikke sant. Og jeg kjente det, jeg var klar over at her kom det masse ord, jeg ser ikke, jeg hører ikke hva den personen sier. Det bare forsvant. Det var ganske ekkelt. Og når folk snakka, fra de var ferdige med å snakke til jeg skulle begynne å snakke, så var det, hmmm, hva var det du snakka om? Og det kunne til og med være så ille at når du hadde sagt noe og du skulle si noe og tok et lite pust, jeg var veldig kortpusta da (etter ulykken). Og i en sånn pust så var det nok til at, faen, hva var det egentlig jeg sa? Nå var jeg inne i en tankerekke og så forsvant den helt. Sånne ting, det var ganske ekkelt.”

Anne kjente med kroppen at noe ble sagt til henne. Hun sier imidlertid at hun ikke *ser* hva som blir sagt. Mange mennesker visualiserer og skaper indre bilder når de skal forstå en mening. Dette klarte hun ikke, hun kunne ikke se på en slik måte. Hun *hører* heller ikke det stemmen til personen forteller, selv om hun ikke har nedsatt hørsel. Hun kunne *kjenne* at vedkommende snakker til henne, men kunne altså ikke oppfatte hva som ble sagt. Det kan se ut til at det var skjedd noe med de sansestimuli som Anne mottok et sted på veien før tolkningen av sanseopplevelsen skulle skje inne i henne. Samtidig kan Annes beskrivelser forstås som en måte å forsøke å forklare noe som var skjedd som hun ikke hadde relevante begreper for. Det var også slik at hun glemte hva som var blitt sagt før hun selv skulle svare på det. På samme måte kunne hun glemme hva det var hun selv holdt på å snakke om.

Flere forteller om erfaringer som skaper en opplevelse av at noe er endret som er vanskelig å forklare. Anne opplevde at hun ikke orket inntrykk utenfra, det skapte indre mas og kaos, hun kunne ha vansker med å oppfatte og hun kunne ha problemer med å holde på en tankerekke. Andre personer har lignende erfaringer. For noen har tilstanden bedret seg etter hvert, slik som hos Anne. For andre var det da studien ble gjort slik at de sto midt oppe i et

slikt kaos. De fleste forsøkte på ulike måter å beskrive at det har skjedd noe med dem som gjør at de føler seg annerledes. Anne sa det slik:

”For jeg har jo visst hele tiden. Jeg har kjent, jeg har merka. Jeg vet jo at det er noe som er feil, da. Ikke at jeg har blitt dummere, men det er noe som er feil. Det er noe som ikke funker som det gjorde.”

Det som har skjedd kan ikke beskrives på vanlig måte. Anne omtaler det som en feil, noe som ikke er som det skal være. Jon opplevde på lignende måte at noe hadde skjedd med ham etter ulykken han var utsatt for. Han beskriver det som noe han hadde merket, men som særlig fikk konsekvenser da han begynte på skole igjen som ledd i attføring:

”Jeg hadde jo merka tidligere at det var noe som ikke stemte. Det var hukommelse og delvis hodeverk og trøtt, og de konsentrasjonsproblemene, og. Jeg hadde toppkarakterer fra før, og jeg begynte å utdanne meg til ingeniør. Og jeg merka at dette stemte ikke.”

Jon har helt konkrete plager som han forteller om. Han legger samtidig vekt på at det er noe mer med ham, som ikke er slik det burde være. Dette er det vanskelig å sette ord på, og han forklarer det med at han ikke klarer å stå fram som den evnerike personen han har vært. Det er noe som gjør at han ikke lenger er slik han var. Mikael beskriver også tilstanden sin som noe som har skjedd med ham, noe han har vanskelig for å beskrive. Han opplever at noe er forandret, men han tenkte først at det måtte være en reaksjon på selve ulykken:

”Jeg har følt at det har vært noe rart med meg. Men jeg har tenkt at det er sikkert bare smellen av ulykka og sånne ting. Og har liksom blitt sendt på arbeidskontoret og skal jobbe og ikke ha kontroll på hverdagslivet i det hele tatt, har jeg følt. Så det har bare vært sånn surr.”

Det Mikael omtaler som ”noe rart” med ham selv, gjør at han ikke har styring på livet. Og det er i møtet med hverdagen at det ”rare” skaper problemer. Han merker dette når det stilles krav til ham i attføringssituasjonen. Mikael har også beskrevet hvordan han ikke klarer å forstå møtetidspunkt som blir bestemt for ham. Han kan få en innkalling til et møte på arbeidskontoret klokken elleve, og selv om han leser at det står klokken elleve og han vet

når dette er på urskiven, så kan han oppleve i sitt indre at tidspunktet er klokken tretten. Disse uforklarlige endringene skaper uforutsigbarhet, mangel på sammenheng og kaos.

Cecilie hadde også vanskeligheter med tidsopplevelsen, særlig de første månedene etter skaden. Hun kunne ikke lenger forstå seg selv i tiden slik den framstår for oss som enhet av framtid, nåtid og fortid. I samværet med de andre i gruppen der ulike erfaringer med skaden ble diskutert, gjentok hun om og om igjen at dette er noe hun ikke kan forstå.

”Det er så rart. For eksempel så kommer drosjen og henter meg til dagtilbudet på rehabiliteringsavdelingen på sykehuset. Og jeg vet når den skal komme, men jeg går bare og venter og venter og er så redd for å ikke være klar. Bilen kan komme klokken elleve, men jeg venter helt fra klokken åtte. Og så ringer jeg til søstrene mine på jobben for å høre om bilen ikke kommer snart og hva jeg skal gjøre. Men jeg vet at den kommer klokken elleve. Hva *er* det for noe?”

Det er noe som gjør at Cecilie ikke klarer å forholde seg til bestemte tidspunkt selv om hun vet klokkeslettet. Dette underlige ”noe” skaper stor usikkerhet og utrygghet for henne. Det er en opplevelse som er fremmed for henne, og som hun ikke kan forstå.

Georg opplevde også at tidsfølelsen var endret den første tiden etter skaden, og dette var knyttet til mangel på hukommelse. Etter hvert som han våknet opp forsto han at det var noe som var galt:

”Altså, hmm. Jeg skjønnte at jeg hadde vært utsatt for noen ting. Det skjønnte jeg ganske, at det tok. Jeg lå i senga, og en del var overstått og jeg var i hvert fall i live. Så (pause). Vi snakker om mange, at man begynner å skjønne etter hvert at du husker ikke noe der og da liksom. At du husker ikke noe spesielt fra dagen før heller. Det er det samme om igjen og om igjen og om igjen.”

Etter hvert begynte Georg å forstå at han ikke husket. Han var i en tilstand der han opplevde det som om nåpunktet bare gjentok seg, fordi han ikke var i stand til å huske noen verdens ting. Det er det samme om og om igjen, sier han og legger vekt på den repeterende opplevelsen ved å gjenta beskrivelsen ”om igjen” tre ganger. Denne opplevelsen førte altså med seg at han ikke kunne erfare seg selv som del av verden slik den er konstituert i tid og

rom, og han kunne ikke knytte seg til en temporær helhet med fortid, nåtid og framtid. Og selv om Georg i ettertid har fått gjenvunnet en god hukommelse og klarer dagligliv, jobb og familie svært godt, så opplever han fortsatt at noe er forandret med ham. Det er årsaken til at han i det hele tatt ønsker å delta i senforløpstilbudet:

”Jeg var nemlig interessert i å få være med på noe. Litt av dette her egentlig, å få litt mer av, holdt på å si egen evaluering. Planlegge min egen framtid, da. Litt hjelp til det. For jeg føler meg ikke sånn som jeg en gang var. Det er ikke alt jeg kan sette fingeren på, så jeg vet ikke helt hva jeg skal gjøre.”

Det som har skjedd gjør at disse menneskene opplever at de er i verden på en annen måte enn slik de erfarte at de var tidligere. Deres egen væren-i-verden i forhold til tid, sted og sosiale relasjoner er endret. Dette skaper en opplevelse av å være annerledes og fremmed i verden.

Brudd med verden

For mange av personene er den første tiden etter skaden gjennomgående preget av slike endringer. De fleste i denne studien opplever en tilstand av å være annerledes etter skaden. Denne erfaringen av forandring bærer de med seg videre. Verden og en selv som tidligere var tatt som en selvfølge, kan ikke lenger tas for gitt på samme måte som før. Livet slik det var før skaden er revet bort, og personene blir kastet inn i situasjoner og liv preget av uvisshet. Sykdomserfaringer er en type erfaringer der strukturene i hverdagslivet og de former for kunnskap som understøtter dem brytes opp (Bury, 1982). Forutsigbarhet i livet blir forventet i det moderne samfunnet, og forutsigbarheten trues når det oppstår sykdom (Bury, 1997). Grunnleggende uvisshet og opplevelse av ikke å høre til i denne verden eller vite og forstå hva som kommer til å skje, følger alle brudd som skjer i livet (Becker, 1999). Kroppen og selvet affiseres av brudd og forstyrrelser fordi vår forståelse av oss selv og verden er grunnlagt på hvordan kroppen vanligvis fungerer. Når det gjelder kronisk sykdom, skjer det brudd med forhold som tas for gitt i forventninger eller handling i hverdagslivets praksis. Dessuten oppstår det brudd i de forklaringssystemer som mennesker vanligvis støtter seg på. Det medfører en fundamental reorientering i forhold til personens livshistorie og selvforståelse. Personens reaksjon på situasjonen virker også på de bruddene som skjer (Bury, 1982). Hos menneskene i denne studien skjer det brudd i erfaringen av dem selv i

verden gang på gang i deres møte med hverdagsvirkeligheten, på grunn av selve hjerneskaden. De lever med en alltid tilstedeværende uvisshet og utrygghet.

Den kroppslige kunnskap utgjør betingelsene for hva vi gjør og sier i dagliglivet. Gjennom kroppen erfarer mennesker sin kulturelle verden, og gjennom kroppslig erfaring reflekteres kulturen der handling skjer (Becker, 1999:13). De daglige erfaringene framstår som rutiniserte praksiser. Vi handler uten å tenke over hva vi gjør, og verden og våre handlinger erfares på den måten prerefleksivt. Deltakerne i studien opplever at slike rutiniserte praksiser til stadighet blir brutt. De rutiniserte praksisene kan betegnes som modaliteter av en preobjektiv verden, som utgjør grunnlaget for væren-i-verden. Det å ha en kropp er nettopp redskapet for å kunne være i verden, og gjennom kroppen blir alle levende vesener involvert i bestemte omgivelser, de identifiserer seg selv med enkelte prosjekter og de vil kontinuerlig være bundet til disse prosjektene (Merlau-Ponty, 2006:94). Gjennom vaner og praksiser eksisterer kroppen nettopp for å strekke seg ut mot den verden mennesket ikke kan leve uten å være en del av. På en slik bakgrunn kan vi forstå at det er når personer som har ervervete skader på sine kognitive funksjoner skal handle i verden, at de opplever konsekvensene av sin skade. Det er selve involveringen i verden gjennom prosjekter en er bundet til som menneske, som brytes. Det har betydning for erfaringen av væren-i-verden. Væren-i-verden kan beskrives som et følelsesmessig temporalt og historisk informert nærvær og engasjement, ikke som en prekulturell universalisme, men som et preobjektivt reservoar av mening (Csordas, 1994). I denne studien trues personenes væren-i-verden fordi selve handlingen i verden forstyrres før handlingen blir refleksivt organisert og inkorporert i bevisste og språkliggjorte rammer. Praktisk bevissthet og hverdagsrutiner er ikke lenger slik at det skaper en trygg forankring til en objektiv verden.

Eksistensielle spørsmål om tid, rom, kontinuitet og identitet må tas for gitt for at vi skal kunne leve våre liv (Giddens, 1996:51). Praktisk bevissthet sammen med hverdagsrutiner skaper grunnlag for å handle og dermed leve, fordi det konstituerer en eksistensiell forankring til verden. Personene i denne studien opplever at det er noe som er endret når de skal handle i verden og må forholde seg til tid, sted, ytre objekter og andre mennesker. Deres umiddelbare møte med den ytre verden er forandret, den kan ikke lenger tas for gitt slik det var før. Praktisk handling blir brutt. Selvet kan omtales som kroppen slik den handler i verden, og selvet kan i følge Giddens uttrykkes som kroppsliggjort gjennom benevnelsen ”meg”. Den grammatikalske formen som beskriver en selv som ”jeg”,

uttrykker selvet som objekt for en mer indre opplevelse, noe som befinner seg inne i kroppen (ibid.:74). Når handlinger utført av ”meg selv” forstyrres, kan det derfor oppstå erfaringer av at det er noe feil eller rart i mitt indre ”jeg”. Det mentale rommet som utgjør opplevelsen av selvet påvirkes. Personene blir fremmede for seg selv og opplever seg selv som ukjent. Selv om personene i studien opplever bedring etter hvert som tiden går, så er denne erfaringen av noe ukjent en erfaring som de har med seg videre. Den virker på deres egen opplevelse av seg selv i verden, på forholdet til andre og på det kontinuerlige arbeidet med å skape mening i en ny tilværelse.

Når verden blir ugjenkjennelig

Handling i verden og samhandlingen med andre mennesker brytes altså gang på gang når en har en hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt. Giddens påpeker at praksiser som er basert på utviklete og opparbeidete rutiner gir den enkelte mulighet for ureflektert handling. Umiddelbar forståelse og handling krever at vi tar en rekke forhold for gitt. Tid, rom, kontinuitet og identitet er konvensjoner som forutsetter varighet og utstrekning, gjenstanders og personers identitet, og selvets identitet. Det skaper grunnlag for at vi kan etablere kategorier som gjør det mulig for oss å forstå den verden vi eksisterer i (ibid.:51). Hos mange av personene med kognitiv funksjonssvikt kan selve konvensjonene som virker konstituerende på den ytre verdens beskaffenhet være rokket ved. Cecilie gir klare uttrykk for hvordan den ytre verdens konvensjoner framstår som uforståelige:

”Da jeg kom hjem i fjor og kikket ut av vinduet her, hvor er folk? Ingen er hjemme. Hvorfor er ikke folk hjemme når jeg er hjemme? Og ringer til søsterne mine på jobb og spør, hvor er folk? Hvorfor er de ikke hjemme? Det skjønte jeg ikke da. Jeg skjønte ikke hvorfor andre ikke var hjemme når jeg var hjemme. Og den følelsen da, å se ut på den mørke gata da, om morgenen, og det var ikke lys i vinduene, og jeg var her. Men jeg skulle være hjemme. Merkelig opplevelse.”

Cecilie rettet seg mot den objektive verden slik den tidligere hadde framstått for henne, på den måten Merleau-Ponty (2006) beskriver menneskets eksistens som rettet mot oppgavene i verden. Men hun kunne ikke forstå det hun opplevde. Verden utenfor var mørk, husene virket mørklagte og hun så ingen mennesker. Hun klarte ikke å forstå at dette var fordi naboene var på jobb. Hun opplevde helt konkret at verden utenfor henne selv var mørk og utilgjengelig. Den var der, innhyllet i et mørke, og hun var der sier hun, men hun skulle

være hjemme og da var ikke dette riktig. Hun forventet at når hun kom hjem skulle verden være der for henne, som før. Men det var den ikke.

I tillegg til at verden kan virke ukjennbar og utilgjengelig etter en hjerneskade, vil handlinger en forsøker å utføre ofte bare kunne iverksettes med den største oppmerksomhet. Vanene som i følge Merlau-Ponty gradvis er utviklet på bakgrunn av kroppens grunnleggende strukturer i forhold til omverdenen, er forstyrret. Det som før var rutiniserte praksiser krever nå den største konsentrasjon. David forteller at han flere ganger har låst seg ute fra leiligheten. Dette har skjedd om natten eller morgenkvisten, hvor tid og sted flyter ut i udefinerte kategorier fordi han ikke er ordentlig våken. Han har skullet hente morgenavisen eller han har trodd han har måttet ut for å komme på toalettet. Så står han der i underbukse uten å komme inn igjen. Han har ikke villet ringe på hos naboer for å få hjelp, for ikke å skremme dem. Dermed har han måttet vente til morgenen kommer og til en av naboene viser seg. Det har blitt mange kalde timer i en krok ved kjellerdøren fordi han ikke vil uroe andre når han selv har forårsaket hendelsen. Mikael ønsker heller ikke at bruddene i hans dagliglivspraksis skal gå utover andre. Likevel er det nettopp det han erfarer at det gjør:

”Du prøver å gjøre ting bra, og så blir det bare dritt det du gjør. Liksom bare en enkel ting som å gå på badet og pusse tenna mine. Så kan jeg ta tannbørsten til dama mi, eller dattera hennes. ... Og så gå ut med søpla, og så ta handleposen i stedet og kaster den. Det er sånne enkle ting som blir totalt. Det er liksom sånn: skal gjøre ting godt, ikke sant, så blir det så gæli bare.”

Mikael opplever at prosjektene han skal utføre går galt fordi kroppen faktisk gjør noe annet enn det som er ment med handlingen. På den måten oppstår brudd mellom hans egen intensjon og den handlingen han skal utføre. Når det oppstår brudd og endringer i livet, opplever personene kroppen som om den tilhørte en fremmed. Dette medfører en dyp opplevelse av ubehag som kan være nærmest uutholdelig (Becker, 1999:194). For Mikael får det konsekvenser helt inn i hans opplevelse av menneskelig verdighet. Det han gjør for å prøve å bidra til et felleskap og være en positiv person for andre får motsatt virkning. Det blir bare galt. Slike brudd kan altså få store konsekvenser både på det relasjonelle og det praktiske plan.

Brudd oppstår på alle områder hvor personene er virksomme. Georg opplevde at i tillegg til at hukommelsen hans skapte problemer, så var det også slik at han ikke oppfattet sine egne fysiske behov:

”Jeg var litt plaga til å begynne med, også med dette her med hva skal jeg si, kroppslige følelser. Dette her med sulten, tørst, sårne ting. Så jeg kunne gå en dag uten å drikke noen ting, jeg. Det var liksom ikke før du begynte å skjelve på hendene at du skjønnte hvorfor. ”Jo, kanskje jeg må drikke litt i dag også”. Så å forstå symptomer, når kroppen melder fra og sånn, hva det betyr, det er i grunnen det mest plagsomme. Og hukommelsen. Kona mi sa: ”Nå må du stenge vannet når du har vært på badet.” Da gikk jeg på badet og vaska hendene og så glemte jeg å stenge krana. Og tørka henda og gikk, ikke sant, og glemte å stenge krana og vannet rant. Det skal ikke mere til, det er snakk om et sekund så har du glemt hva du holdt på med. ”Hva, tuller du, eller?” Sånn helt, du tror ikke det er sant sjøl engang, sånn var det til å begynne med.”

Når Georg ikke lenger oppfatter kroppens signaler, er det som om forbindelsen mellom kropp og sinn er brutt. Gjennom sin egen kropp deltar Georg i verden. Kroppen har sine behov som må fylles for at den skal kunne fungere i verden og melder fra om disse. Når disse tegnene ikke kan sanses, betyr det at han ikke opplever den samme forbindelse mellom sitt eget indre og verden gjennom kroppen som tidligere. Han har ingen umiddelbar, subjektiv opplevelse av hva kroppen trenger, men må reflektere over kroppens signaler. Slik må han slutte seg til kroppens behov på bakgrunn av refleksjoner over objektiviserte kroppslige fenomen. Men Georg forholder seg også til den ytre verden gjennom hukommelse, oppmerksomhet og intellektuell kapasitet. Bruddene som oppstår på grunn av hukommelsesproblemene, kan oppleves som fullstendig uforståelige. Det er ikke bare kroppen, men også hans eget selv som dermed erfares som fremmed.

Hukommelsessvikt som brudd med hverdagspraksis

Erfaringer av fremmedhet følger Georg videre, selv om han er blitt mye bedre og ikke opplever den typen brudd som fulgte de første månedene etter skaden. Likevel er han ikke som før:

”Men hukommelsen er det store problemet. Mest korttidshukommelse, for veldig mye av det jeg har lært som jeg har innarbeidet meg før ulykken, det sitter fortsatt inne. Jeg har ikke

noe problem med å løse, eller tilegne meg kunnskap for å løse et problem. Men jeg kan ha problem med å huske ting over lenger tid. Men sånn er det for alle, ikke sant. Men jeg føler at, hva skal jeg si for noe. Alle testene viste at jeg lå høyt oppe på skalaen deres, da. De kan ikke fastslå like stor variasjon, hvis du først lå utenfor området. Var du normal, okey hvor normal var du i forhold til normalkurven, ikke sant. Var du veldig unormal, er du nå normal. Så hva er normalt for deg? Ikke sant, hvis du slår ut på siden så er det vanskelig å vite hvor mye du ligger på siden, bare at nå ligger du der, ikke sant. Så jeg vil ikke påstå at jeg er noe vidundermenneske eller sånt noe, men jeg har alltid gjort det bra på skolen og sånt noe. Mest på grunn av hukommelse og veldig logisk tenkning, det er det liksom.”

Når Georg forklarer hvordan han har det, beskriver han først hukommelsen som det han har vanskeligheter med. Han reflekterer over dette og finner at det likevel ikke burde være så stort problem. Hukommelsen hans er slik som hos mange andre. Men for ham er det likevel alvorlig. Han forklarer dette med at selv om han ikke har så store målbare utslag på nevropsykologiske tester, så sier ikke testene noe om hans egen normalitet, og hvor mye som er endret fra tidligere. Georg opplever seg selv stadig som en annen enn den han var.

Mange fortellinger om brudd handler nettopp om vanskeligheter knyttet til konkret hukommelse. David kan fortelle om hvordan vansker med hukommelsen fører til problemer i dagliglivet:

”Ja altså, jeg har alltid vært nødt til å bruke huskelapper og sånt noe, det har jeg. Men jeg ser jo nå at til tross for at jeg burde ha erfaring, så glemmer jeg de mest utrolige og dumme ting. Og det irriterer meg slik at jeg nesten blir svett av det! Jeg kan for eksempel gå ut herfra og si at nå skal jeg i butikken. Da skal jeg ha tre ting. Det må jeg greie. En, to, tre. Tallet tre husker jeg. For tall, det er pussig, men tall husker jeg ganske greit fremdeles, men navn er nesten helt håpløst. Men i hvert fall, det å gå i butikken, det er tre ting jeg skal ha. Det er toalettpapir for eksempel, og vaskepulver, og så brød. Det må jeg ha. Andre ting er greit, men det må jeg ha. Da står jeg der borte og kjøper toalettpapir, melk og så noe annet. Og teller til tre. Da er det tre ting. Men i det jeg kommer hit, så skjønner jeg at det er tre ting, men to av dem er feil. Så.”

David bruker mye tid og krefter på aktiviteter i dagliglivet som ellers ville gått av seg selv. Selv om det ikke er uvanlig blant folk flest å skrive handlelapp selv for små ting, er Davids

beskrivelse en påpeking av noe annet og mye mer inngripende i hele livet hans. Andre mennesker skriver handlelapper over tre ting i butikken fordi de ikke bruker oppmerksomheten sin på å huske tingene. Davids beskrivelse forteller om et hverdagsliv som må organiseres og styres for å gjennomføre dagligdagse handlinger. Vanskelighetene gjør at selv de mest rutiniserte gjøremål må være gjenstand for planlegging, organisering og sikkerhetsregimer. Selv om David bruker teknikker for å klare å huske, så glemmer han gang på gang. Anne forteller at hun har det på lignende måte:

”Jeg glemmer masse. Alt fra sånne ting som å gå på Rema, ja, nei, men kakao, det skulle jeg jo kjøpe. Og så kommer jeg hjem og så står det tre der fra før, ikke sant. Å nei, nå må jeg ta på meg maskaraen, når jeg skal ut eller noe. Og så, ja, jeg har gjort det, ja. Sånne ting. Nå er det jo gått mange år, ikke sant. Hadde jeg snakket med deg for tre år siden, to år etter ulykken, så hadde det vært nei, det er helt jævlig, altså, at jeg glemmer hele tiden. Så livet mitt var gule lapper, overalt hjemme og på jobben. Gule lapper, gule lapper. Også gule lapper og store ark med ting jeg måtte huske og ting jeg måtte stryke ut etter hvert som jeg hadde gjort det. Eller så, har jeg gjort det der? Betalte jeg de regningene? Var jeg nede og leverte de, eller? Umm. Så det synes jeg er ille, at hukommelsen er dårligere.”

Usikkerheten på om hun har gjort det hun skal virker inn på Annes liv. Denne usikkerheten skaper i seg selv diskontinuitet. Det krever kontroller og ekstra arbeid. Selv om Annes hukommelse nå er blitt mye bedre enn den var den første tiden, så er hukommelsesproblemer fortsatt slik at det plager henne. Hukommelsesproblemene undergraver tilliten, både til henne selv og til omgivelsene. Praktisk bevissthet sammen med hverdagsrutiner bidrar til å holde borte angsten for kaoset som truer på baksiden av rutinene (Giddens, 1996:52). Oppmerksomhet og hukommelse er betingelser for at hverdagen skal henge sammen.

Det å ta tak i feil tannbørste eller gripe feil plastpose på kjøkkengulvet, låse seg ute eller glemme tre ting i butikken, det er alt sammen gjenkjennbare menneskelige problemer. Mange av oss kan i ren distraksjon oppleve slike ting. Men de erfaringene personene i denne studien gjør er mye mer omfattende og påvirker personenes liv på en helt annen måte enn det friske personer ellers opplever. Cecilie har vært en aktiv person med masse gjøremål, og hun har glemt både det ene og det andre før hun fikk hjerneskaden. Det var likevel noe helt annet, forteller hun:

”Men det med korttidshukommelsen, det husker jeg de sa til meg på sykehuset. Men ja, ja. Da deler jeg skjebne med mange, tenkte jeg. For det med korttidshukommelse, det har jeg da slitt med før, har jeg ikke det da? Ja, ja, da er det vel ikke så ille. Men at det skulle bli så ille. Jeg har med meg lapp i lomma, jeg. Når jeg går ned til bilen, hva det er jeg skal.”

Hukommelsesproblemer sammen med oppmerksomhetsvansker og nedsatte muligheter til å sortere inntrykk og å løse problemer, skaper gjentatte brudd og en alltid tilstedeværende diskontinuitet i tilværelsen. Bruddene som skjer når hukommelsen svikter, truer ved at hele tilværelsen kan bryte sammen. Personen mister sin evne til å skape kategorier av hva som har vært. Dermed svekkes også muligheten til å forstå seg selv i en sammenhengende historie. Som jeg skal vise senere i dette kapitlet kan det bidra til store og livstruende kriseopplevelser.

Fra orden til kaos

Kaos truer på den andre siden av alle trivielle aspekter av hverdagslivets handlinger (ibid.:50). Dette kaoset gir tap av fornemmelsene av selve tingenes og andre personers virkelighet. Derfor er det avgjørende for mennesker å kunne oppleve sammenheng i hverdagslivet. Giddens påpeker at bak hverdagsrutinene truer angsten, fordi den praktiske bevissthet både er det som skaper sosial stabilitet og som virker konstituerende i organiseringen rundt eksistensielle spørsmål. Hverdagsrutinene utgjør den ureflekterte væren-i-verden gjennom personens handling og aktiviteter. Når hverdagsrutinene svikter, er det selve eksistensen som trues. Dette oppleves dramatisk og katastrofalt. Slike erfaringer blir likevel ikke forstått av andre. Mange opplever at deres erfaringer bagatelliseres. Lars beskriver hvordan han faktisk kan miste opplevelsen av sin egen væren-i-verden, men at dette kan bagatelliseres av andre.

”Men det er noe av det verste, at jeg kan gå meg bort og sånn. Så sier folk at, nei men det, jeg går meg bort hver dag. Men jeg har aldri gjort det. Har aldri gjort det. Og så plutselig vet jeg ikke hvor jeg er i det hele tatt. Har ikke den minste peiling, og det er liksom helt normalt? ”Ja, alle går seg jo bort”. Vanligvis så går det helt fint. Men plutselig så er det bare helt mørkt, og det er jo ikke sånn at det går gærent på den måten, men jeg må ta meg tid til å orientere meg og sånn, og det syns jeg er innmari uvant. Det er ikke det at det går gærent på en måte, men jeg må vite hva som skjer. Jeg er sikker på, altså når jeg går så er jeg sikker på at jeg er der, men så har jeg plutselig havna et helt annet sted. Og da er det jo bare å gå

tilbake liksom. Men så er det det der med åssen greier du det, hvordan har jeg tenkt og fått til det her.”

Når Lars går seg bort, så er det en helt ny og skremmende opplevelse for ham. Han beskriver det som noe helt annet enn det andre betrakter som å gå seg bort. Riktignok legger han vekt på at han klarer seg likevel, for som de fleste andre i denne studien vil ikke Lars gjøre seg dårligere enn han er når han forteller om seg selv. Men han legger vekt på at han mister kontrollen i tilværelsen. Dette er noe av det verste han kan oppleve. Gjennom å beskrive opplevelsen som et plutselig mørke viser han til at opplevelsen ligger på den andre siden av erfaringen av livet selv, slik det er knyttet til praktisk handling og kontinuitet. Metaforer skapes i spenningsforholdet mellom hva som er og hva som kan bli, og metaforer kan brukes for å klare å forholde seg til brudd i livet ved å reetablere en opplevelse av kontinuitet (Becker, 1999:60). På den måten skaper begrepet ”plutselig helt mørkt” en sammenheng mellom Lars sin tilstand før og etter bruddet. Gjennom metaforen kan han etablere det Giddens omtaler som ontologiske referansepunkt som er nødvendig for å holde det gående i hverdagen. Men selve betegnelsen, uttrykket et ”plutselig mørke”, viser at opplevelsen er uhyggelig. Når dette skjer vet han ikke i det hele tatt hvor han er, og han har ikke erfaring av sted eller utstrekning. På den måten står kontakten med verden rundt ham i fare for å bli brutt. Da trues også hans egen væren-i-verden, og opplevelsen utgjør en trussel mot hans eget selv.

Diskontinuiteten i hverdagslivet for Lars og de andre personene skaper en grunnleggende utrygghet. Giddens peker på at det er avgjørende at mennesker kan ha en ”tro” på hverdagslivets sammenheng. En slik ”tro” må etableres både på et kognitivt meningsnivå, og på et tilsvarende nivå av emosjonell forpliktelse som tillit, håp og mot (Giddens, 1996:87). Vi ser i denne studien at tilliten til omgivelsene rokkes ved på grunn av bruddene med hverdagsvirkeligheten. Det fører til at det er selve den ontologiske sikkerheten, det som utgjør tryggheten i erfaringen av ens egen væren, som står på spill. Praktisk bevissthet er kognitive og emotive forankringspunkt for følelsen av ontologisk sikkerhet. Ontologisk sikkerhet er sterkt knyttet til det som tas for gitt i hverdagslivets umiddelbare forståelse. Lars sin erfaring av mørket og hans bekymring om hvordan dette kunne skje, er en del av det Giddens med henvisning til Kierkegaard omtaler som kampen mellom væren og ikke-væren (ibid.:63). Det er et kontinuerlig arbeid med å akseptere virkeligheten og skape ontologiske referansepunkt som et integrert aspekt av å holde seg selv gående.

Fortellinger fra mørket

Opplevelsen av at noe er endret, feil og rart i ens eget indre, er erfaringer som ikke så lett lar seg uttrykke språklig. Gjentatte brudd og diskontinuitet i hverdagslivet, trusselen mot ens egen eksistens og beskrivelsen av noe rart, er erfaringer som det er vanskelig å snakke om. Når erfaringen vanskelig kan uttrykkes gjennom språket, blir fortellingene om hva som har skjedd også preget taushet, av diskontinuitet og til og med av kaos.

Når mennesker erfarer virkeligheten som så vanskelig at de ikke kan uttrykke sine erfaringer annet enn gjennom umiddelbarhet, kan fortellingene forstås som kaosfortellinger (Frank, 1997:97). I kaosfortellingen framstilles erfaringene ureflektert, uten sekvenser eller årsakssammenhenger. Slike historier er kaotiske ved at de mangler en narrativ struktur. Mangel på sekvenser, sammenheng og plot i fortellingen gjør at slike framstillinger er vanskelige å høre. Det som fortelles oppfattes ikke som en egentlig historie, og livet det fortelles om oppfattes ikke som et egentlig liv, fordi en kaosfortelling ikke innehar den temporaliteten som ligger i at en hendelse fører til en annen. Fortellinger fra kaoset vil være basert på at en lever i uforutsigbarhet, hvor den eneste muligheten til å klare seg er å være dissosiert fra kroppen og slik skape en avstand til det som skjer. I forholdet til andre mennesker vil en være atskilt og alene fordi kaoset stenger andre ute. En sammenhengende historie kan ikke fortelles innenfra selve kaoset, der kan opplevelsen bare formidles som subjektiv umiddelbar erfaring¹⁶. På den måten kan en si at den rene kaosfortellingen er en framstilling utenom normal orden og lineær tid. Den kan ikke uttrykkes i relasjon til den

¹⁶ Tausheten og vanskelighetene med å uttrykke egne opplevelser ved sykdom har blitt satt i sammenheng med endringer i temporalitet. Det legges vekt på at opplevelsene av sykdom eller skader kan være vanskelig å formidle språklig, fordi de framstår fenomenologisk som temporære fenomen i indre tid. Sykdom er beskrevet som en temporær enhet som konstitueres på fire ulike nivåer (Toombs, 1990). Disse nivåene kjennetegnes som pre-reflektiv sensorisk erfaring, som lidelse, som opplevd sykdom og som medisinsk sykdomsdiagnose. Som lidelse blir opplevelsene et "det" som på en måte er atskilt fra kroppen. På dette nivået må erfaringen gi mening, og for å gi slik erfaring mening vil den som har lidelsen konstituere erfaringen som en spesiell tilstand. Men lidelsen foreligger fortsatt som umiddelbar levd erfaring og manifesterer seg som en samling av fremmede fornemmelser. Som temporalt objekt forekommer lidelsen på dette nivået i den indre, subjektive tid og ikke i den ytre, objektive tiden. Derfor kan den vanskelig språkliggjøres i kjente og velordnede termer. Det har blitt påpekt at personer som utsettes for store ulykker eller som er i koma etter hjerneskader, opplever at livet bryter sammen. En slik erfaring av sammenbrudd refererer til opplevelsen av brudd i tidsopplevelsen (Moser, 2003). Den subjektive tiden etter skaden beskrives i følge Moser som multippel tid. Tiden er utenfor normal orden og oppleves ikke som en lineær rekkefølge av hendelser. Gjennom en slik flytende tid blir opplevelser erfart og ordnet. Mosers poeng er at ulik tid også gir ulike betingelser for å være. Tid er en kategori som skaper betingelser som muliggjør hva som er og hva som kan bli. Subjektiv erfaring kan i følge Moser imidlertid bare uttrykkes i ytre tid. Lineær, metrisk tid og det som skjer i den er diskursivt og språklig velkjent og etablert, med kjente narrative strukturer. Moser påpeker at opplevelsene i den flytende tiden bare kan uttrykkes som diskontinuitet og inkohærens, og at de som forteller slike historier oppfattes som inkompetente. Hun mener at det produserer en taushet om opplevelser som er knyttet til tiden etter slike skader.

objektive verden. Beskrivelser fra et indre kaos blir til usammenhengende fortellinger andre ikke vil eller kan høre. Mange forteller om tiden etter oppvåkning som en tid nettopp preget av kaos og manglende tilknytning til den ytre verden. Hans forteller om hvordan han ikke hadde noen klare tanker da han lå på sykehuset den første tiden, og han hadde ikke klart for seg hvor han var:

”Jeg har ingen klare tanker fra jeg lå på sykehuset. Det har jeg ikke. Det er litt forvirrende og litt forskjellig, for det at jeg kan si det på den måten at jeg følte at jeg lå på sykehuset i hele landet, da. Både her på hjemstedet og i Oslo og i bygda der jeg kommer fra, og i Midt-Norge, og. Jeg hadde ingen klar stedsoppfattelse. Jeg er fra den bygda, men jeg har vært veldig mye der i Midt-Norge også. Så det er der det ligger antakelig. Det er veldig mye rart som skjer.”

Tiden på sykehuset var forvirrende og kaotisk. Dette knyttes til den manglende opplevelsen av tid og sted. Hans husker hvordan han opplevde det, men det er først i ettertid han kan fortelle om det. Frank påpeker nettopp at kaos bare kan fortelles etter at opplevelsene er over (ibid.:108). Personer som har opplevd slikt kaos kan altså formidle erfaringene de har retrospektivt, slik både Hans og andre personer i denne studien gjør. Det er likevel vanskelig å fortelle om disse erfaringene fordi de oppleves uten forankring til sted eller tid i den objektive verden.

Erfaringer som ikke høres

De daglige erfaringene i tiden etterpå vil være preget av kaos på en annen måte enn under en forvirrende akutfase etter skaden. Kaoset truer når bruddene med hverdagsvirkeligheten skjer. Vi har sett at brudd og diskontinuitet hele tiden oppstår i forholdet mellom den enkelte og den objektive verden. Det skaper brudd i tiden og brudd med den ytre verden gang på gang. Opplevelsen av ”noe” eller ”feil” eller ”rart” er likevel ikke bare umiddelbare erfaringer av kaos i subjektiv tid. Personene reflekterer over erfaringene. De forsøker å objektivisere dem ved å navngi dem. Bruddene oppleves som vi har sett som sekvenser imellom erfaringer av relativ orden og struktur og skaper en gjennomgående diskontinuitet i hverdagslivet. Når personene formidler sine erfaringer og tanker, knyttes dette både til struktur og orden i erfaringsverdenen og til det vi kan forstå som vanskelig artikulerbare eller kaotiske fenomen. Fortellingene personene i denne studien bidrar med, er preget både av ordnede historier og oppbrutte beskrivelser.

Det som kan fortelles og som lett kan bli hørt og forstått, er fortellinger som er kjente for oss og som bygger på felles kulturelle forestillinger. Det anerkjente narrative om hvordan en blir syk og hvordan en blir frisk igjen, er en slik fortelling. Slike restitusjonsfortellinger baserer seg på forventningene om å få behandling og bli frisk (ibid.:88). Historier som dette har også en narrativ struktur som gjenkjennes og gjør det lettere å lytte. Kaosfortellinger er derimot preget av manglende struktur og sammenheng, og de er derfor vanskelige både å høre og forstå. De er også truende fordi de minner oss om at enhver kan bli innhentet av en livssituasjon som medfører opplevelser av brudd og kaos. Kaoserfaringer er derfor smertefulle å lytte til. I formidling av erfaringer som i stor grad er basert på relativ orden og struktur, vil elementer av kaoserfaringer kunne bli borte fordi de kan være usammenhengende eller truende og smertefulle for lytteren. Derfor kan det være slik at de ikke høres og ikke forstås. Erfaringen av ikke å bli forstått er felles for flere i studien. Lars har fortalt at han er blitt taus om hvordan han har det, fordi han gang på gang har opplevd at folk ikke forstår.

”Selv om jeg sier det, så folk skjønner ikke. De kan si ja, alle sier jo at de forstår. Men en skjønner, etter å ha vært sånn en periode er det en ting du skjønner i hvert fall, og det er hvor lite folk forstår. Du kan bare se på familien og sånn.”

Lars opplever det som tungt at andre mennesker ikke egentlig forstår ham. Han fortalte for eksempel at andre sammenligner med egne hverdagsopplevelser som de synes ligner, eller de stiller krav som er umulige å imøtekomme. Problemenes betydning som mer enn hverdagserfaringer og som årsak til eksistensielle kriseopplevelser, ligger som elementer av kaosfortellinger inne i historiene. De er vanskelige å høre, og Lars erfarer at når det kommer til konkrete situasjoner viser det seg at de andre likevel ikke forstår. Dette skaper fortvilelse, ikke minst fordi andre har forventninger om at han skal klare dagligdagse situasjoner og gjøremål som han ikke makter. Lars kan for eksempel ha vansker med å rydde etter en vanlig familiemiddag. Det går ikke an å forklare for andre, har Lars flere ganger sagt. Anne opplevde at andre avviste de erfaringene hun hadde med seg selv etter ulykken, og det gjorde også henne taus om hvordan hun hadde det:

”Nei, jeg så jo når jeg fikk unna det verste under, de verste blå ringene, jeg var jo slank da, og kort kult hår, og. Så da var det sånn at de sa liksom bare at Anne, ja Anne er seg sjøl bare litt annerledes, bare litt tynnere. Jeg var jo ikke det. Så det var liksom bare at dette må jeg

glemme fort. ”Ja det bedrer seg, det bedrer seg. Det er ikke noe feil med det”. Og da er det ”Nei, okey”. Det er det jeg møtte liksom, at det ikke er noe feil. Nei, men jeg kjenner det. Og det er ikke så mye jeg kan gjøre med det. Da får jeg bare vente, da. Vente og vente og vente og vente.”

Anne fant ingen gjenklang hos andre i de faktiske erfaringene av at noe var feil inne i henne. Snarere uttrykte andre at hun måtte glemme de vonde erfaringene. Hun fikk ingen anerkjennelse av hva hun selv opplevde. Hun fikk derfor heller ikke noen hjelp til å komme videre. Hun ønsket hjelp, det forteller hun når hun sier at hun selv ikke kunne gjøre noe med det. Hun måtte vente på at hun med tiden kanskje ville bli kvitt det vonde hun erfarte. Anne legger vekt på hvor uendelig ventetiden virket ved å gjenta ordene ”vente og vente og vente og vente”. Anne ble stående alene med erfaringen sin. Opplevelsen av å være alene og fremmed i verden ble forsterket.

Å beskrive det uutsigelige

Det er nettopp den indre opplevelsen av at noe er skjedd med en selv, som er vanskeligst å forklare til andre. Det er denne opplevelsen som bare kan forklares med ”noe”, ”rart” eller ”feil”, selv om erfaringen formidles i termer av objektiv tid og med en ordnet struktur. I slike tilfelle er altså ikke den vanskelige artikuleringen bare uttrykk for kaosopplevelser. Det er i denne sammenhengen også et uttrykk for noe subjektivt og privat som det ikke finnes felles forståelse for gjennom språket. Personen kan ikke identifisere fornemmelsen med kjente intersubjektive kategorier. Personene i studien var hele tiden opptatt av dette. Vanskelighetene med å bli forstått av andre var tema både i formelle og uformelle sammenhenger under gruppeoppholdene på rehabiliteringsinstitusjonen. Etter en slik uformell felles refleksjon gikk jeg tur med Vibeke. Vi fortsatte å prate om det å ikke bli forstått. ”Det er vanskelig å fortelle om hvordan vi har det, for vi mangler kategorier å putte oss selv inn i”, sa Vibeke¹⁷. Vibeke har selv utdanning og erfaring fra helsevesenet. Hun

¹⁷ Tausheten om egne erfaringer og vanskelighetene med å forklare hvordan en har det ved hjerneskader, er også behandlet av Nochi (Nochi, 1997; Nochi, 1998a; Nochi, 2000). Her pekes det på at personer med traumatiske hjerneskader opplever hukommelsestap i forbindelse med ulykken de har vært gjennom, og at dette skaper usikkerhet på hvem en er og hvor en kommer fra. Dette anses som årsak til at personene har vanskeligheter med å forklare hva som har skjedd med dem. Personene opplever derfor et ”tap av selvet” på ulike områder (Nochi, 1998a). Personene følte seg oversett, avvist og stigmatisert, uten at deres egen individualitet ble tatt hensyn til. En slik analyse på bakgrunn av ”tap av selvet” bygger imidlertid på en biomedisinsk forståelse av skaden, hvor ødeleggelse av hjernevev ses som den rene årsaksfaktoren til selvpplevelsen. Selvet vil ut fra en slik forståelse anses som statisk, knyttet til nevrologiske hjernefunksjoner alene. Selvet er skadet og deler av det gått tapt, og dette skal i følge et slikt syn repareres. Nochi argumenterer da også for at en typologi for ”tap av selvet” kan bidra til at rådgivere og terapeuter kan analysere hvilke

synes ikke det er vanskelig å forstå at hun har fått en hjerneskade. Men hun mangler ord, begreper og kategorier hun kan bruke som gjør at andre forstår hvordan det oppleves.

Språket strekker ikke til for å formidle den indre erfaringen. Det rent subjektivt eller private i menneskers liv kan ses på som fenomener som er knyttet til det som ikke har status i den felles, offentlige verden (Colapietro, 1989). Det som oppleves privat mangler forankring i den ytre virkeligheten. Det kan derfor vanskelig ligge til grunn for forståelse mellom mennesker. Forståelse ligger til grunn for innlevelse og sensibilitet overfor andre og for den gjensidigheten vi erfarer i forholdet mellom mennesker (ibid.). Det er slik forståelse som Frank (1997) betegner som kroppslig fellesskap. Et slikt fellesskap innebærer en opplevelse av gjensidighet med en annen, og Frank benevner det som en dyadisk relasjon. Den felles forståelsen i alle relasjoner er grunnlaget for fellesskap og kommunikasjon i det hele tatt. Og denne forståelsen uttrykkes gjennom språklige tegn. Våre egne og andres erfaringer er tilgjengelige for oss gjennom tegn. Mangel på adekvate tegn skaper fremmedhet for vår egen erfaring (Middelthon & Colapietro, 2005)¹⁸. Når vi mangler tegn, vil vi både miste muligheter til å oppnå tilgang til egne erfaringer, og vi mangler muligheter til å artikulere erfaringene. Vår erfaring og kunnskap er basert på at det foreligger et signifikant område av tegn og symboler (ibid.).

Ved hjerneskade kan en også miste områder av tegn og symboler en tidligere har brukt, eller oppleve at en ikke lenger forstår dem. For Cecilie skjedde det at hennes mor døde mens hun selv lå nesten bevisstløs på sykehuset. Hun kunne ikke forstå at moren var død.

”Og så, uka etter at moren min var begravd så tilbød sykehuspresten seg å være med opp på gravlunden. For at jeg skulle se at navnet allerede var kommet på stenen. Og for å se at det hadde vært begravelse der. Så vi kjørte drosje opp, og søsteren min leste den talen hun hadde holdt for moren min i begravelsen. Og presten leste en velsignelse. Og så reiste vi

områder med ”tap av selvet” personen har mest vanskeligheter med og bidra til at personen kan bygge opp et nytt selv-narrativ. Det man mister ved en slik tilnærming er forståelsen av personenes dype erfaringer med at noe er annerledes etter at hjernen er skadet, og at det er vanskelig å forklare. En ser da heller ikke opplevelsen av tapet av kontakt med utenverdenen og trusselen om kaos. Disse erfaringene gjemmer seg nettopp bak taushet og vansker med å artikulere sine opplevelser. Selv om personene opplever at noe er blitt annerledes i deres indre, kan de likevel oppleve å ha et sammenhengende selv ved at de fortsatt oppfatter seg som den samme.

¹⁸ Forfatterne tar utgangspunkt i semiologi i tradisjonen etter Peirce. Jeg vil ikke gå inn på denne semiologien her, men ønsker å vise hvordan uttrykk for fenomener må være forståelige for å kunne deles med andre. En slik forståelse er grunnlagt i språket og bidrar til at vi har en faktisk tilgang til hverandre.

tilbake. Men jeg ble ikke noe sikrere. De spurte, er du sikker på at moren din er død? Nei, sier jeg. Det er jeg ikke. Selv om jeg så at navnet sto der, sånn at det var sant, og blomster, så gjorde det meg ikke sikrere.”

Familien og sykehuspresten forsøkte å gjenskape ritualene og symbolene som viste at moren var død slik at Cecilie skulle forstå hva som var skjedd. Men Cecilies svake forankring til den ytre verden gjorde at symbolene ikke var slik at hun kunne støtte seg på dem. Hun kunne ikke ha trygghet for at det hun så og opplevde hadde den betydningen de ville ha henne til å forstå, og at det som ble fortalt medførte riktighet. Cecilie kunne fortsatt ikke være sikker på at moren var død. Mikael opplever på sin side at hans tap av hukommelse har medført at han ikke lenger kan uttrykke seg like godt gjennom kjente tegn.

”Også si ting liksom, eksempel at jeg sier feil ting til feil person. Og sånne ting. Det er plagsomt. Og så har jeg liksom ikke så lett for å prate med folk som jeg hadde før. For jeg føler meg så dum. Som et tomt skall nesten.”

Tidligere beskrev jeg hvordan Mikael skade medfører at kroppen hans ofte handler utenom hans egne intensjoner. Det kan også skje gjennom språket, når han uttrykker seg feil eller snakker til feil person. Hans egen kropp som bærer av tegn blir uforståelig for Mikael. Samtidig har han ikke så lett for å uttrykke seg språklig. Han har fortalt at han plutselig ikke husker slike ting som navnet på landets statsminister eller viktige ting fra nyhetene. Han klarer heller ikke å si noe om hvordan han har det, verken til legen sin eller til andre, fordi han ikke har de samme språklige uttryksmulighetene som han hadde. Derfor føler han seg ”dum”. Tegn og symboler som er viktige i den intersubjektive tilgangen mennesker har til hverandre, er ikke lenger like lett tilgjengelig for Mikael. Det er bakgrunnen for at han føler seg nesten som ”et tomt skall”. Mikael har vanskelig for å finne de rette ordene. Han finner likevel en metafor for den indre opplevelsen han har. Metaforen ”et tomt skall” er et uhyggelig uttrykk for hvordan vi trenger symboler og språklige tegn for å kunne ha tilgang til vårt eget indre så vel som til andre. Et tomt skall er et tegn på død. Det er et uttrykk for manglende væren-i-verden.

Paul har som de fleste andre vanskelig for å beskrive hvordan han har det fordi han ikke har adekvate ord for sine indre opplevelser etter hjerneskaden. Når jeg spør ham om han kan fortelle om hvordan det er, synes han det er vanskelig å forklare:

”Jeg greier ikke å beskrive det, jeg vet ikke jeg. Det er akkurat som et lokk herfra og opp, da. Det er et eller annet som surrer og går i hvert fall. Det er akkurat som det er noe på toppen her du ikke får opp, da. Det er vanskelig å forklare.”

Selv om Paul synes det er vanskelig, så forsøker han å bruke metaforer som kan forklare hvordan erfaringen hans er. Gjennom beskrivelsen ”som et lokk” tegner han et bilde av å være lukket ute fra verden rundt. Under lokket er noe som foregår, men som likevel ikke kan forklares. Det er noe der, noe som Paul kjenner og som han derfor sier at ”surrer og går”. Som metafor kan vi si at lokket betegner at noe holdes igjen inne i ham, men det skiller ham også fra den ytre verden. Atskillelse fra den ytre verden beskrives også av Vibeke. Vibekes største problem er at hun opplever at hun mister oppmerksomheten og dermed kontakten med andre etter bare en kort stund. Det opplever hun at er særlig vanskelig når det gjelder barna, som er i ungdomsalderen. Hun klarer ikke å holde på oppmerksomheten og ha den kontakten hun ønsker med datteren sin.

”Den ene datteren min bor hjemme. Jeg kan snakke med henne i fem minutter, så forsvinner jeg ut i ”no man’s land”. Og jeg ser at det skjønner de ikke. Jeg kan ikke forlange at de skal skjønne det.”

Når Vibeke bruker betegnelsen ”no man’s land” på det fenomenet hun opplever, beskriver det et tomrom. Det kan være et rom bortenfor tid og sted der ingen hører til, og som hun kastes ut i når hun mister kontakten med datteren sin. Det kan også beskrive et område der det er ”våpenhvile” mellom krigende parter fordi ingen kan gjøre krav på området. Disse partene kan her være hennes eget indre og den ytre, objektive verden utenfor henne selv. Uansett er ”no man’s land” en betegnelse Vibeke bruker om det at hun faller ut av relasjonen og fellesskapet hun har med sine nærmeste. Det beskriver at hun opplever en tilstand av intethet. Dette kan ikke andre forstå. Vibeke opplever at hun står alene der hun så gjerne ville kunne forklare hvorfor hun ikke kan være den moren hun ønsker å være.

De fleste deltakerne i denne studien har erfaringer der det ikke på forhånd er etablert felles tegn og symboler som på en adekvat måte kan formidle det de opplever og gi det mening. Det gjør det vanskelig å formidle hvordan en har det og hva som har skjedd i ens eget indre til andre. Vår kapasitet til å skape mening med det vi erfarer, er grunnlagt i at det finnes tegn og symboler som er komplekse, varierte og nyanserte. På den måten kan det lages mening ut

av erfaringene (ibid.). Opplevelsen av "noe" som er "rart" eller "feil" er en slik erfaring av fenomenet det ikke finnes felles symboler for å uttrykke eller forklare. Personene i studien strever med å finne ord som kan forklare hvordan de opplever sin situasjon. Når det ikke finnes felles symboler for dette, så forsøker noen å bruke andre tegn. Ordene "noe", "rart" og "feil" peker på at det er skjedd noe som bryter med den normale orden. Metaforen "lokk" peker på det å være innelukket og avstengt, mens "mørke", "tomt skall" og "no man's land" peker på trusselen mot væren i det hele tatt. Disse metaforene uttrykker følelser og opplevelser. Metaforer kan bidra til å integrere opplevelsen av noe fremmed og uartikulerbart i opplevelsen av seg selv (Becker, 1999:60). Deltakerne forsøker å gjøre opplevelsene meningsfulle ved å bruke metaforer. Men det er ikke alle personene i studien som kan ta i bruk metaforer for å beskrive opplevelsene sine. Hjerneskader fører ofte med seg at evne til abstrahering og å bruke eller forstå metaforer er svekket. Da svekkes også evnen en har til å selv klare å omforme erfaringer og skape mening i de opplevelsene som skaden fører med seg.

Den uartikulerbare erfaringen som mange personer med ervervet hjerneskade opplever, kan som vi har sett både være opplevelser som ikke kan uttrykkes gjennom en strukturert og sammenhengende fortelling fordi erfaringen er knyttet til brudd og kaos, og det kan være opplevelser der det ikke finnes adekvate, intersubjektive tegn som kan beskrive erfaringen. For begge tilfeller gjelder det at personene står i fare for ikke å bli hørt av andre. Når beskrivelser av brudd, kaos og diskontinuitet kommer som elementer i en fortelling preget av mer strukturerte og ordnede erfaringer, så er det stor mulighet for at det personene forsøker å formidle ikke oppfattes. Tilhørerne vil lett bare høre de strukturerte erfaringene. Det samme gjelder erfaringer det ikke finnes språk for. Personene utestenges fra andre menneskers omsorg. Frank peker på at dette både har konsekvenser på det moralske og det kliniske området:

The need to honor chaos stories is both moral and clinical. Until the chaos narrative can be honored, the world in all its possibilities is being denied. To deny a chaos story is to deny the person telling this story, and people who are being denied cannot be cared for. People whose reality is denied can remain recipients of treatments and services, but they cannot be participants in emphatic relations of care (Frank, 1997:109).

Når det gjelder personer med hjerneskader som opplever brudd, diskontinuitet og manglende mulighet til å uttrykke sin erfaring gjennom tegn, er det spesielt alvorlig hvis de

ikke blir hørt. Det er på selve det eksistensielle området at de opplever sin skade. Det er her de opplever brudd, og det er om dette de forteller sine kaoshistorier. Bruddene er alltid brudd mellom dem selv og den ytre verden. Det å bli hørt er nødvendig fordi det gjelder selve livet.

Tanker om å dø

Den gjennomgående diskontinuiteten i tilværelsen etter hjerneskaden, de gjentatte bruddene i hverdagslivets praksis, truslene mot ens egen væren-i-verden og opplevelsen av en selv som ukjent, skaper stor grad av usikkerhetsfølelse og manglende opplevelse av forankring til den ytre virkeligheten. De deltakerne som erfarer dette forsøker på ulike måter å fortelle om det og om de konsekvensene opplevelsene av brudd med den ytre verden har for deres liv. Vi har sett at det ikke er lett å bli hørt og forstått. Da jeg traff Paul første gang for å intervju ham var det faren for selvmord han først og fremst var opptatt av å formilde til meg. Han opplevde at han ikke ble hørt når han tok opp spørsmålet på rehabiliteringsinstitusjonen.

”Jeg spurte om de hadde en oversikt, jeg. Over hvor mange som frafaller. Som tar sitt eget liv, da. Men jeg fikk ikke noe svar. Når de er der ute (på rehabiliteringsinstitusjonen) så blir de jo tatt vare på, men når de kommer ut, de har jo ikke noen statistikk på noe sånt i det hele tatt. Jeg har snakket med flere av dem, alle har vært inne på samme. Alle sammen. Hva heter hun, Bjørg, som har vært på sykehuset og sammen med meg der ute. Og samme med en som sitter høyt oppe industrien. Og samme med han oppe fra Hedmark og en i Drammen. Det er samme problemet.”

Dette er et av de viktigste spørsmålene i Pauls liv når jeg treffer ham. Han bringer det på banen tidlig i intervjuet. Det er likevel vanskelig å snakke om for ham. Han går inn i problemet ved å fortelle at han har spurt helsepersonell om hvor mange det egentlig er som tar livet sitt etter en hjerneskade. Han omgår først de vanskelige ordene ved å bruke begrepet ”frafalle”, men så går han mer direkte på og sier ”tar sitt eget liv”. Han mener at andre pasienter tenker på dette akkurat som ham selv. De har snakket om det seg i mellom, men de opplever ikke at dette er et tema i rehabiliteringen. Det har blitt påpekt at selvmordsfaren ved hjerneskader ofte underkjennes av behandlere, men at blant personer med traumatisk hjerneskade som søkte behandling mer enn 1½ år etter skaden, var bortimot halvparten depressive. Av dem hadde to tredjedeler tanker om selvmord, altså en tredjedel

av hele utvalget (Leon-Carrion, De Serdio-Arias, Cabezas, Roldan, Dominguez-Morales, Martin et al. 2001). Flere studier viser at det er stor fare for selvmord etter traumatiske hjerneskader¹⁹.

For Paul er det den grunnleggende mangelen på opplevelse av trygghet etter skaden som skaper tankene på selvmord. Som innlagt i rehabiliteringsinstitusjonen føler han seg ivaretatt og trygg. Utenfor er han alene i sine møter med verden. Gjentatte brudd skaper trussel mot væren i det hele tatt. Dette river ned det beskyttende hylsteret vi som mennesker har rundt oss, som gjør at vi kan sette eksistensielle farer i parentes og møte verden med tillit (Giddens, 1996:69). Skadens virkning på de kognitive funksjonene svekker på avgjørende måter opplevelsen av trygghet i verden og kan skape kriseopplevelser. Det gjelder særlig ved traumatisk hjerneskade, men en betydelig økt selvmordsfare er også påvist etter hjerneslag²⁰. For Paul er tryggheten og tilliten til verden brutt.

¹⁹ Ulike studier viser økt selvmordsfare både etter hjerneskader og etter annen akutt livstruende sykdom eller skade. Selvmordsfaren etter traumatisk hjerneskade ser imidlertid ut til å være særlig høy. I en studie vises det til at det var blitt gjort selvmordsforsøk blant 26,2% av overlevende etter traumatisk hjerneskade (Teasdale & Engberg, 2001b). En fant fire ganger økt risiko for selvmord ved traumatisk hjerneskade i forhold til normalbefolkningen. Selvmordsfaren ved de milde hjerneskadene ble i denne studien knyttet til faktorer som psykiske lidelser og psykososiale vanskeligheter som fulgte av skaden. Størst risiko fant man ved alvorligere skader, og her ble selvmordsfaren knyttet til fysiske, psykologiske og sosiale konsekvensene direkte relatert til skaden. Studien viser i tillegg at selvmordsfaren er tilstede i alle årene i menneskenes liv etter skaden. Samtidig viser mange studier til at selvmordsrisiko er knyttet til tidligere rusadferd. En studie av pasienter innlagt for depresjon, viste at selvmordsfaren økte hos deprimerte med traumatisk hjerneskade der det på forhånd hadde vært rusmisbruk, aggressiv atferd og depresjon. Det pekes på at det dermed finnes en predisponering for psykisk ubalanse som virker på selvmordsrisikoen etter traumatiske hjerneskader (Oquendo, Friedman, Grunebaum, Burke, Silver & Mann, 2004). Andre peker imidlertid på at personer med kognitive problemer affiseres følelsesmessig i sine forsøk på å fortolke virkeligheten (Leon-Carrion et al., 2001). De prøver å forstå hva som skjer rundt dem, men klarer ikke mestre situasjonene de står overfor. De har vansker med å distansere seg selv fra de emosjonelle aspektene i situasjonene, og de har problemer med å fortolke virkeligheten og finne mening i sine persepsjoner. De føler seg fanget i stressende og konfliktfylte situasjoner. Forfatterne påpeker at ikke alle er enig med dem når de knytter problemene til selve konsekvensene av den nevrologiske skaden. Mange ser selvmord og depresjoner som knyttet til pre-morbide eller pre-eksisterende betingelser og viser til at en historie med psykisk sykdom og sosiale problemer øker sjansen for selvmord og depresjon. Men León-Carrión et al. peker på at det også er påvist høyere risiko for å rammes av selvmord ved psykiske lidelser generelt i befolkningen. Videre viser de til at det finnes enkelte studier som ser depresjon ved traumatiske hjerneskader som direkte konsekvenser av selve skaden, men de er ikke enige i dem som mener at selvmordsfaren er et resultat av manglende kontroll over impulsivitet eller av at man innser konsekvensene av skaden og derfor ønsker å dø. De viser også til at det ikke er påvist som sikkert at de personer som faktisk utøver selvmord har tidligere psykiske lidelser eller om det er psykologiske faktorer relatert til skaden som setter tanken på å dø i gang. Forfatterne mener at det ikke finnes reliable studier over tid, som viser de virkelige årsakene til dødsfall etter traumatiske hjerneskader.

²⁰ I en studie der en undersøkte selvmordtanker etter hjerneslag fant en slike tanker hos 8% av pasientene 3 måneder etter slaget og hos 14% etter 15 måneder (Pohjasvaara, Vataja, Leppavuori, Kaste & Erkinjuntti, 2001). Selvmord etter hjerneslag er også undersøkt i en større populasjonsstudie (Teasdale & Engberg, 2001a). Her ble det påvist en dobling av risikoen for selvmord hos slagrammede i forhold til normalbefolkningen. Risikoen var størst hos yngre og hos pasienter med kortere innleggelse i sykehus, noe som indikerer at de kan ha vært mer selvhjulpne og uavhengige i det daglige enn andre. Man vet imidlertid ikke i hvilken grad disse hadde kognitive problemer. Det er også økt selvmordsfare generelt etter livstruende fysisk sykdom eller skade.

”Jeg tror at mye av grunnen er at de ikke har noen trygghet, da. Eller det trenger ikke være trygghet heller, det er sånne tanker som plutselig kommer opp i hue på deg. Sann plutselig bare dukker de opp. Hvert fall hvis du skal spørre om ting, det er da det blir bare tull. Og der ute. Når du kommer ut derfra er det ingen som bryr seg om deg.”

Paul snakker først om de personene han har blitt kjent med som har snakket om å ta livet sitt. Selvmord er tabubelagt og vanskelig å snakke om. For Paul er det lettere å snakke for andre enn for seg selv, men det er klart at det er hans egne tanker han formidler. Han har tenkt på å dø, og det er nettopp mangel på trygghet han legger vekt på. Når han forteller videre, blir hans egne erfaringer uttrykt eksplisitt. Han bruker seg selv som eksempel når han sier at tankene om selvmord kommer helt plutselig. Samtidig erfarer han at tankene kommer når han spør andre om ting. Da er det at det oppstår brudd i samhandlingen. Det er da han ikke får forklart seg, andre ikke forstår eller han mister tråden. De plutselige tankene på selvmord og død er på denne måten likevel knyttet til en grunnleggende trygghet og tillit til verden og de andre. Mennesker som opplever brudd i livet kastes ut i en følelse av grunnleggende uvisshet og manglende tilhørighet, uten trygghet for hva som kan skje. Sykdom sett som brudd i hendelser synliggjør truslene mot selvidentiteten og det ødeleggende tapet av kontroll over livet (Bury, 1997). Et hvert brudd må integreres i livet, og ved gjentatte brudd og forstyrrelser blir dette svært vanskelig og kanskje til og med umulig å få til (Becker, 1999:124). For personer med kognitive skader kan vanskelighetene være overveldende fordi skaden også kan føre med seg problemer med å fortolke virkeligheten og finne løsninger på problemer²¹. Utenfor rehabiliteringsinstitusjonen føler

En studie påviste at 7,3% av pasienter med hjerneslag, traumatisk hjerneskade, hjerteinfarkt og ryggmargsskade hadde tanker om selvmord under sykehusinnleggelsen, mens 11,3% utviklet slike tanker i løpet av 3 til 24 måneder av rehabiliteringsperioden (Kishi, Robinson & Kosier, 2001a). I denne studien skilles det ikke mellom ulike skade- eller sykdomstyper. Det er imidlertid påvist at 20% av pasientene med selvmordstanker ikke hadde kliniske tegn på depresjon (Kishi, Robinson & Kosier, 2001b)

²¹ Det er nærliggende å tenke at også Alzheimers sykdom og andre demenslidelser vil kunne gi tilsvarende vanskeligheter som hos personer med kognitive problemer etter andre hjerneskader. De fleste selvmordstudier har imidlertid observert selvmordsfare hos kun 1% av personer med demens (Barak & Aizenberg, 2002; Draper, Cuspie-Moore & Brodaty, 1998). Det antas at selvmordsfaren blant demente er lav fordi nedsatt kognitiv funksjon reduserer evnen til å utføre selvmord (Lim, Rubin, Coats & Morris, 2005). Drapner et al. (1998) påviste likevel selvmordsfare hos 4% av de demente i sin studie. Barak og Aizenberg (2002) gjorde en retrospektiv analyse over eldre pasienter med diagnostisert demens over en tiårsperiode og fant selvmordsforsøk hos 7,4% av pasientene med Alzheimers sykdom og hos 4,7% av alle demente. En studie av to case der det var utført selvmord påpeker at selvmordsfaren kan være størst i tidlige faser av sykdommen (Lim et al. 2005). Alle disse studiene peker på at selvmordsfare hos personer med demens kan undervurderes. Dette bekreftes av en nevropatologisk undersøkelse etter dødsfall hos eldre, der patologiske funn av Alzheimers type var overrepresentert der det var utført selvmord (Rubio, Vestner, Stewart, Forbes, Conwell & Cox, 2001).

Paul seg fullstendig isolert og ensom. Det er her han opplever vanskelighetene med sin kognitive skade. Han er stengt ute fra andre mennesker og den ytre verden. Han mangler ontologiske referansepunkt for sin egen væren. Det er dette som gjør at Paul tenker på å ta livet sitt.

Forankring til verden

For Isabel dukket tankene om å dø opp før hun var ordentlig våken etter bilulykken. Hun var i en tilstand av forvirring etter skaden, men hun formidler sine opplevelser fra den kaotiske tiden som en klar og gjennomtenkt fortelling. Hun hadde knapt hukommelse, og hun både så og hørte ”dobbel”, forklarer hun. Derfor klarte hun ikke en gang å høre på musikk slik hun ønsket, og alt virket som en drøm fordi det var så tåkete.

”Så var det en dag at jeg var skikkelig langt nede, i april. Så da lurte jeg på om jeg ville dette her, for det virket som en drøm. Og jeg var livredd for å våkne av den drømmen, for jeg trodde jeg lå skadet en annen plass, spiddet på en stang. Så det ville jeg ikke oppleve. Så da ville jeg hoppe ut av vinduet eller springe ut av døra og bli påkjørt. Så de måtte passe på meg tjuefire timer i døgnet. Men heldigvis. Den dagen klarte jeg å høre enkelt. Så da hørte jeg en sang av U2. Miracle Drug heter den. Og den sangen snakket direkte til meg. Og da fikk jeg beskjed om å prøve, det kunne skje et mirakel. Og da begynte jeg å prøve. Da begynte jeg å gå, da begynte jeg med alt. Da kom jeg ut av drømmetilværelsen.”

Det som blir oppfattet som forvirringstilstander ses ikke sjelden i tiden med posttraumatisk amnesi²² etter slike skader. Isabels fortelling viser imidlertid også hvordan hun er frarøvet kontakten med den ytre verden gjennom sansene og hvordan hun klarer å opprette slik kontakt igjen. Nevrologen Oliver Sacks beskriver hvordan hans egen naturvitenskapelige forståelse kom til kort i hans erfaring av uvirkelighet og deliriske opplevelser på sykehus etter en skade i benet (Sacks, 1993). I den vitenskapelige forståelsen fantes ikke plass til den eksistensielle usikkerheten han opplevde: Vitenskap og fornuft kunne ikke snakke om intetheten, om uvissheten, om helvete, om åndelig natt. Det fantes ikke plass til fravær, mørke og død (ibid.:84). Isabels fortelling om musikk som en vei tilbake til livet er svært parallell til den fortellingen Sacks har om sin vei ut av uvisshet og deliriske erfaringer. Sacks kunne verken se eller kjenne det skadde benet, og han opplevde en drømmeaktig og uvirkelig tilværelse. Først da han fikk høre Mendelssohns fiolinkonsert klarte han å komme

²² Posttraumatisk amnesi omtales i kapittel 2.

ut av denne tilstanden. Han beskriver hvordan han ble beveget av musikken og opplevde vidunderlige livgivende følelser. Musikken var en melding fra livet selv og ble hans vei til livet igjen:

Music, as I had dreamed at that weekend, was a divine message and messenger of life. It was quintessentially quick – “the quickening art” as Kant had called it – quickening my soul and with this my body, so that suddenly, spontaneously, I was quickened into motion, my own perceptual and kinetic melody, quickened into life by the inner life of music (Sacks, 1993:120).

David beskriver også musikken som et tilknytningspunkt mellom ham selv og den ytre verden. Han fortalte at musikk var det eneste han hadde å holde seg til en periode etter skaden, og at han den første tiden ikke klarte annet enn å ligge og høre på musikk av Miles Davis. Han kunne høre på den samme musikken i timevis. Senere fikk jeg spurt ham om hva musikken betyr for ham. Han svarte svært bestemt på spørsmålet:

”Du, jeg tror jeg kan greie å drømme meg vekk i det. Og jeg liker all type musikk. Men hvis jeg sitter for meg selv, så pleier jeg å spille kanskje musikk som ikke er noe som jeg kan spille for alle andre. Noe som kan være litt tung og litt annerledes og litt sånt. Det er liksom, for da kjenner jeg, jeg føler at, jeg kjenner grunntonen eller hva jeg skal si. Kall det refrenget eller hva du vil. Altså, Nils Petter Molvær er det vel vanskelig å kalle grunntoner i, men det er klart det er noe basic i det. Det kjenner du, og så kjenner du noe av det andre, men jeg oppdager alltid nye ting ved det på en måte liksom. Og da får jeg assosiasjoner ved det som gjør at jeg kan drømme meg vekk. Men på rehabiliteringen, i de tre første månedene der, jeg spilte Miles Davis ”Time after Time”, den tror jeg at jeg spilte hundre ganger. Du får en slags ro. En slags ro, ja. Altså hvor du har den samme melodien, akkurat den måtte du ha hele tiden.”

Opplevelsen er preget av at musikken kommer til ham, slik at han kan drømme seg vekk. Opplevelsen kan derfor sammenlignes med det Sacks beskriver som livgivende følelser som kommer et annet steds fra. Samtidig erfares noe i musikken som ”basic”, som noe grunnleggende han kan holde fast ved. Den første tiden var det den samme musikken han hørte på, og han måtte høre den samme melodien gang på gang. Det repetitive ved den gjentatte melodien kan ha forsterket opplevelsen av tilknytning til verden slik at han fikk en slags ro. Gjennom musikken får han da en forankring til verden samtidig som musikken

kommer med noe mer. Det David erfarer er en livgivende stimulans som gir assosiasjoner og gjør at han kan oppleve noe nytt. Slik kan David oppleve å møte verden ved å gå inn i en relasjon til musikken. Det gir en erfaring av en grunnleggende og nødvendig tilknytning til verden og av livgivende impulser av livet selv²³.

²³ Det har vært vanskelig å finne beskrivelser av musikk som bindeledd mellom den indre opplevelsen og den ytre verden på den måten jeg her viser til. Musikk og nevrovitenskap har imidlertid vært et voksende felt siden 1980-tallet (Sacks, 2008). Forskningen innenfor dette området er dels knyttet til musikkvitenskap og dels til nevrovitenskap. En ønsker å finne svar på hvordan musikk oppfattes og virker på cellenivå, nevrologiske mekanismer som gjør at vi kan høre toneintervaller, melodi og rytme, på hvilken måte emosjoner igangsettes, hvordan hjerneskanaler influeres av musikk, hvordan musikk kan virke terapeutisk osv. En musikkvitenskapelig studie som ser på musikererfaring fra et fenomenologisk og samtidig nevrovitenskapelig ståsted, peker likevel på en mulig tilnærming til spørsmålet om tilgang til den ytre verden gjennom musikken (Vickhoff, 2008). Det tas her utgangspunkt i det som betegnes som implisitt imitasjon av andre, som basert på speil-nevron teori kan anses å være en grunnleggende menneskelig aktivitet. På en slik bakgrunn kan man ta et dyadisk perspektiv og se musikk som oppfattelse av den andre. Dette forklares ved at implisitt imitasjon innebærer motorisk påvirkning og en implisitt forståelse av den andres intensjoner, situasjonsforståelse, kompetanse og komplementære handlinger. Den dyadiske relasjonen bygger i tillegg på musikk som grunnlag for kommunikasjon i den menneskelige tilværelsen fra starten av (ibid.). Poenget i denne teorien er at lyden speiler musikerens bevegelser i forhold til instrumentet. På den måten er musikk bevegelse for øret. Imitasjonen som følger musikken retter seg derfor mot musikeren, selv om hun ikke kan ses. Imitasjon i denne forstand er ikke direkte kopiering av den andre, men en foregriping av den andres bevegelser, altså på et preobjektivt nivå. Vi inngår på den måten i samhandling med musikken. Situasjonsforståelsen ligger implisitt. Det dyadiske perspektivet der en anser lyttingen for å være imitasjon av musikeren, åpner for å oppfatte intensjoner, emosjoner, og hensikter. Musikken er den andres uttrykk for seg selv. At musikk uttrykker emosjoner er et anerkjent faktum. Med et dyadisk perspektiv kan vi si at emosjoner overføres fra den andre. Med dette perspektivet kan vi si at musikken kan være et bindeledd til den andre og være grunnlag for samhandling og dermed tilknytning til den ytre verden. Men Vickhoff peker videre på hvordan det overordnede inntrykket fra litteraturen er at mentale redskaper for å oppfatte verden reflekteres i musikkens strukturer. Musikkstrukturer kan sies å danne kart som skaper skjema i hjernen som aktiviseres av musikk. En navigerer etter kartet når en hører musikk. Persepsjon av strukturer er avhengig av landemerker, og i musikken kan slike landemerker sies å være tonale noter og akkorder. Disse er ikke forankret i spatale strukturer, men i lyd. Vesentlig her er at disse landemerkene ligger utenfor kroppen. Gleder og frustrasjoner over hva som kommer når en følger den retningen musikken tar, gjenkjenningen, overraskelsene, oppfattelsen av teknikk osv, er elementer som bidrar til flyten og oppmerksomheten på her og nå. På den måten kan en kanskje forstå at musikk kan bidra til en direkte tilknytning til den ytre verden. Å lytte til musikk er i følge Vickhoff en holdning til verden, og en er aldri alene. I forhold til semiologi legger Vickhoff vekt på at musikk kan være tegn, men at den kan perspires og ha emosjonell mening uten å være et tegn i betydningen noe som står for noe annet. Det representerer da ikke noe, og meningen er direkte tilstede her og nå. På det nevrologiske området beskriver Sacks (2008) en rekke eksempler på hvordan musikk har spilt en avgjørende rolle i livet til enkelte etter en affeksjon av hjernen. En antar at dette skyldes påvirkninger av frontallappene. Forbindelser utviklet mellom persepsjonssystemene i temporallappene og deler av det limbiske system, kunne etablere en emosjonell respons. Slike sensorisk-limbiske forbindelser er beskrevet som basis for uventetede kunstneriske eller følelsesmessige opplevelser ved epilepsi. De eksepsjonelle tilfellene som beskrives av Sacks, kan ikke sammenholdes med min beskrivelse av personer som opplever musikk som tilgang til verden etter en hjerneskanade. Men en kan kanskje tenke seg den sensorisk-limbiske forbindelsen på en motsatt måte, ved at det for noen kan virke slik at persepsjonssystemene påvirkes av emosjoner framkalt for eksempel av musikk, slik at oppfattelsen av den ytre verden styrkes? Sacks peker også på at når vi husker en melodi, så spiller den i sinnet og blir levende på ny. Dette er ikke det samme som hukommelse eller gjenkalling, heller ikke forestillinger, sammenstillinger, rekategoriseringer eller rekreeringer, som når en forsøker å gjenskape minner fra fortiden. ”Vi gjenkaller en tone av gangen, og hver tone fyller vår bevissthet samtidig som den er relatert til en helhet. Å huske musikk på den måten er å gripe tilstedeværelsen” (Sacks, 2008:212). Det er viktig å presisere at dette ikke gjelder alle, og at noen også mister evnen til å oppleve meningen i musikken etter en hjerneskanade.

Isabel manglet helt konkret forankring til den ytre verden. Sansene som skulle bidra til å knytte henne til verden fungerte ikke som de skulle. Hun opplevde å være i en drøm, men hun ville ikke ut av drømmen fordi hun kunne risikere at den ytre virkeligheten kunne være så mye verre enn den indre erfaringen av å være i en drømmetilstand. Den ytre verden var ukjent, skremmende og uforutsigbar fordi hennes indre ikke lenger hadde tilknytning til denne virkeligheten. Hun ønsket å dø fordi hun ikke kunne være trygg på den ytre verdens sammenheng og pålitelighet. Becker (1999:38) beskriver døden som det ultimale brudd, og slik var det for Isabel. Men musikken bar med seg en melding til henne, sier hun. Den snakket direkte til henne. Den sa at det kunne skje et mirakel. Så skjedde også underet. Da hun ble i stand til å høre musikk, ble musikken et bindeledd mellom henne selv og virkeligheten. Gjennom musikken fikk hun på nytt kontakt med den ytre verdens realitet. Isabel kom seg ut av den vonde og uvirkelige drømmetilstanden gjennom musikken, og kunne som Sacks ta fatt på opptreningen.

Isabel hadde i utgangspunktet en stor hjerneskade, men fra denne dagen gikk det framover med uventet stor fart. Hun har deltatt med stor iver i alle former for trening. Hun har blitt så frisk at hun etter knappe halvannet år kunne delta i senforløpstilbudet, og hun fortalte at både helsepersonell og hun selv betraktet det som et mirakel. Men ønsket om å dø dukker fortsatt stadig opp i Isabels tanker:

”Jeg har fått en plate som går og går inni hodet mitt. Jeg vil dø, sier den. Når jeg er veldig sliten kommer den tilbake. Da må jeg gjøre noe som er positivt.”

Isabel har fortsatt sin hjerneskade og opplever brudd og diskontinuitet i sin kontakt med den ytre verden. Det kreves et kontinuerlig arbeid for å opprettholde kontinuitet og sammenheng. Når Isabel blir sliten eller lei seg, klarer hun ikke å opprettholde den samme kontakten med verden. Da er hun igjen alene med sitt innerste selv. Når hun velger å gjøre ”noe positivt”, innebærer det å gjøre noe hun liker som kan bidra til å opprettholde kontakten mellom henne selv og verden rundt henne. Isabel må på denne måten hele tiden anstrenge seg for å opprettholde forankringen mellom sitt indre og den ytre verden slik at platen ikke settes i gang. Men hun slipper likevel ikke alltid unna.

Det er vanskelig å forstå hva som skjer når forankringen mellom en selv og virkeligheten svekkes. Oda ble skadet på skolen da hun var bare fjorten år. Hun forteller at hun først etter

mange år forsto at det var sammenheng mellom hjerneskaden og de følelsesmessige problemene og ønskene hun etter hvert hadde om å dø.

”Jeg ble verre og verre da kan du si, for hver dag da. Hadde veldig hodepine. Så jeg lå, lå i sengen i 2 måneder uten å gå på skolen da, og kjente at jeg, ja jeg var veldig deprimert. Altså, det kom så mye. Sånn plutselig, utav følelser og psykiske ting og, ja som jeg ikke skjønnte der og da, men som jeg kan se nå, senere. Det som faktisk skjedde, som jeg og leste, faktisk om folk med hodeskader, at noen fikk spiseforstyrrelser etterpå, at det kunne gå den veien. Jeg ble så overrasket da jeg leste det, men det skjedde med meg i løpet av de to månedene. At jeg ikke ville spise, og jeg ble syk på den måten og.”

Oda opplevde at noe var galt, og hun hadde det svært vondt og vanskelig. Men disse vanskelighetene kunne hun ikke formidle, og de ble derfor heller ikke anerkjent. Hun hadde noe inne seg selv som hun ikke fikk uttrykt. Hun strakk ikke til i forhold til vanlige, daglige rutiner og krav, og det hun opplevde kunne verken hun selv eller andre forstå. Hun setter spiseforstyrrelsene i sammenheng med hjerneskaden, for de oppsto da hun ble liggende og hadde det vanskelig. Hun var en ung jente, og spiseforstyrrelsene kan lett forstås i et psykologisk perspektiv som en reaksjon på den umulige situasjonen hun var i og på tapet av kontakten med den virkeligheten hun kjente fra før. Etter hvert ønsket hun å dø:

”Så senere, da jeg kom meg opp i gymnastiden, så gikk det andre veien. Da fikk jeg bulimi. Jeg fikk veldig mye spiseforstyrrelser på den måten. Sånn som jeg tror det slår ut, sånn som jeg har tenkt om det nå, da. At jeg ser at det at jeg ikke strakk til i det jeg ønsket å gjøre, og de mulighetene jeg følte at jeg hadde inni meg, at jeg følte at jeg ikke fikk gitt uttrykk for det, så slo det ut i spiseforstyrrelser. For liksom å prøve å ordne opp i følelsene på den måten. Så det var faktisk et større problem for meg på den tiden enn at jeg hadde hatt noen hodeskade. Så det var veldig slitsomt i løpet av gymnastiden, og. Ja, da jeg var tyve år, da var det veldig gale. Da tok jeg, da var jeg veldig deprimert på grunn av disse matproblemene, tenkte jeg at det var de som var hovedproblemet. Så da ble det fokuset mitt, ja. Jeg ble veldig deprimert. Så skulle jeg til en psykiater og fikk noe antidepressiva, men det reagerte jeg jo sånn på at jeg ble helt rar i hodet. Så det ville jeg ikke begynne på. Men så var jeg veldig deprimert, så tok jeg en overdose og så ble jeg innlagt på psykiatrisk avdeling i fire måneder.”

Oda setter selv selvmordsforsøket i sammenheng med at hun ikke klarte å utføre det hun ønsket. Hun mistet muligheter til meningsfull handling etter hjerneskaden. Hun opplevde at hun hadde ressurser i sitt indre som hun ikke fikk uttrykke. Hun opplevde å være innestengt i seg selv.

Værendets krise

Psykiske lidelser beskrives som en vanlig følgetilstand ved hjerneskader. Når det foreligger psykiske lidelser før skaden, vil disse ofte forverres (Stoler & Hill, 1998). Depresjoner er blant de hyppigste psykiske lidelsene etter hjerneskader og anses som en viktig årsak til økt selvmordshyppighet (Kishi et al., 2001a; Oquendo et al., 2004; Simpson & Tate, 2005; Teasdale & Engberg, 2001b). Depresjoner forklares dels som en tilstand forårsaket av endringer i hjernefunksjoner etter skaden og dels som en følge av situasjonen eller sorg over det en har mistet som følge av skaden (Andersson, 2004; Stoler & Hill, 1998). Men tanker om å ta livet sitt kan også være basert på en følelsesmessig situasjon som utgår av vanskene med å mestre hverdagslivet (Leon-Carrion et al., 2001). I denne studien kan vi forstå det slik at erfaringen av stadige brudd og manglende kontakt med den ytre verden kan skape en krisetilstand som kan medføre tanker om selvmord. Selvmordstanker kan ha et eksistensielt grunnlag på bakgrunn av det uutholdelige ved å stå overfor intetheten. Selvmordsfare kan derfor også være tilstede uavhengig av klinisk diagnostisert depressiv lidelse.

En eksistensiell situasjon slik mange av personene i denne studien opplever, er preget av gjentatte hendelser med brudd mellom den enkeltes indre og den ytre verden på grunn av skader i de kognitive funksjonene. Dette kan skape opplevelser av at ens egen væren er truet. Den krisen som oppstår kan betegnes som værendets krise. Saunders bruker begrepet "crisis of presence" i beskrivelsen av italienske religiøse dissidentmiljøer hvor han opplevde utsagn om kriseopplevelser som så ut til å involvere en katastrofepreget erfaring av selvet (Saunders, 1995). Krisene Saunders beskriver fra denne studien er moralske og åndelige kriser, slik de blir presentert retrospektivt. Han fant det nyttig å se dette i lys av antropologen Ernesto De Martinos beskrivelser av værendets krise²⁴. Værendets krise er her

²⁴ Ernesto De Martino var italiensk antropolog og religionshistoriker, og levde fra 1908 til 1965 (Saunders, 1995). Han hadde i følge Saunders en modernitetskritisk holdning til verden. Verden er etter De Martinos syn preget av avindividualisering, desintegrasjon, og sammenbrudd. Dette var bakteppet for en mer spesifikk oppmerksomhet på det han kalte "crisis of presence", altså "værendets krise". Som Heidegger og Sartre hadde han et spesifikt syn på hva det vil si å "være". Han introduserer værendets krise relatert til dissosiative fenomen, og beskriver personer som er spesielt mottakelige for ytre påvirkning, som imiterer andre, gjentar stemmer, og på slike måter ser ut til å miste sin egen personlige integritet. Dette analyseres som et tap av

definert som et eksistensielt drama ved at en er utsatt for risikoen for å ”ikke være-her”. En opplever dermed en trussel mot væren-i-verden. Foruten å henseile på angsten for ens egen mulige død, peker begrepet værendets krise på et dypere og mer underliggende problem. Det handler om sammenbrudd i opplevelsen av selvet som ender i passivitet og ineffektiv involvering i den ytre verden. I Saunders studie var informantene knyttet til miljøer der religiøse og åndelige opplevelser og forholdet til Gud ble lagt særlig sterk vekt på. Opplevelsen av frelse konstituerte fortellinger om livet som hadde vært, fortalt som vitnesbyrd i gudstjenester og forsamlinger. Flere beskrev en tilstand der værendets krise i følge Saunders er en hensiktsmessig beskrivelse. Saunders forklarer dette ved å redegjøre for De Martinos ståsted og arbeid med begrepet ”crisis of presence”.

Saunders peker på at De Martino var influert av Hegel og Heidegger. Dette kommer fram i forståelsen av individet og verden som et enhetlig hele og er det som ligger til grunn for ”væren”. Individets forhold til verden er et samtidig forhold til selvet. Intensjonalitet er kjernen i tilstedeværelsen. I Hegels dialektiske tilnærming er negasjonen av enhver ting, inkludert væren og tilstedeværelse i verden, integrert i tingen selv. Slik forstår Saunders passivitet i denne sammenhengen som negasjon av væren og bevissthet. Værendets krise er en situasjon der mennesket er ”absorbert i verden” og dermed mister kontrollen over sin egen eksistens. Personene blir passive i møte med situasjoner, men dette er en passivitet i bevisstheten og ikke nødvendigvis i atferden. Værendets krise innebærer et mulig tap av plass i historien, siden historien er arbeidet med tenkning, handling, følelser og å skape distinksjoner. Muligheten for å utskille kategorier i sin egen bevissthet er grunnlaget for dynamisk interaksjon med verden. Det dialektiske forholdet mellom væren i verden og verden som den framstår, reflekterer og determinerer individets stilling i forhold til en helhetlig historie. Saunders viser også til forholdet mellom værendets krise og ulike mentale lidelser. De Martino mente at de syke ikke er i stand til å forholde seg dialektisk til verden. De mister selve subjektiviteten, ved tapet av en opplevelse av selvet som gjør at personen kan skape distinksjoner og dermed kontrollere sin egen plass som deltaker i historien. Dette knytter De Martino til fremmedgjøring i marxistisk betydning. Essensen av værendets krise er derfor den angsten som understreker trusselen om å miste distinksjonene mellom subjekt

tilstedeværelse i betydningen bevissthet, ved at personens egen bevissthet, altså oppfattelse av ens eget selv, blir splittet og labil. I møte med emosjonelle påkjenninger klarer ikke personen å innta selvets aktive posisjon. Dermed mister en det strukturerte innholdet i ens egen bevissthet. Distinksjonen mellom tilstedeværelse som bevissthet og verden som tilstedeværende, faller sammen. Krisen som oppstår anses som en eksistensiell krise. Det er risikoen for ikke å være i verden, eller enkelt sagt med Saunders ”ikke være-her”, som er tema.

og objekt, mellom tanke og handling og mellom liv og død. Saunders beskriver krisen som et rop fra en som vakler på randen av avgrunnen. I Saunders studie opplevde en del av deltakerne at de var ute av stand til å handle adekvat i forhold til situasjonen de var i. De var på en måte "absorbert i verden" og passivisert i sitt forhold til den. Tilstedeværelsen i verden var uegnet til å møte verden slik den framsto. Gjennom sine religiøse erfaringer opplevde de frelse fra denne situasjonen. Saunders viser at løsningen på værendets krise består i å reetablere forholdet til en selv, slik at en er i stand til å ta i bruk kulturen ved symbolske strukturer og til å gjeninnta kulturen i betydningen en delt erfaring av mening i den menneskelige tilværelsen. Deltakerne i Saunders studie klarte dette ved å bruke religiøse ritualer.

I denne studien lever deltakerne med hjerneskade og kognitive problemer, og de opplever at skaden de har forårsaker stadige brudd mellom dem selv og den ytre verden. Dermed kan de bli passivisert og ute av stand til å handle. Oda fortalte om noe inne i henne selv hun ikke kunne forstå eller gjøre noe med. Cecilie og Lars brukte betegnelsen "mørke" for å beskrive sin manglende tilgang til verden. Når Oda forteller at hun hadde noe inni seg uten å være i stand til å gi uttrykk for det, beskriver det passivitet og manglende handlingsmuligheter. Det skapte en umulig situasjon som hun mener gjorde henne syk og deprimert. Når Cecilie forteller om verden som mørklagt og utilgjengelig, betyr det at hun er absorbert i verden på en måte som gjør at hun ikke kan skape distinksjoner og kategorier som gjør verden utenfor leiligheten hennes begripelig. Hun blir passiv i den forstand at hun er ute av stand til å handle. Hun vet ikke hva hun skal gjøre og må ringe familien for å få hjelp og støtte. Og når Lars forteller at det plutselig blir helt mørkt, er det nettopp det å være "absorbert i verden" uten å klare å skape distinksjoner i egen bevissthet, som han opplever. Når han ikke kan skape distinksjoner, mister han de kategoriene som gjør mulig å skille mellom det som er og det som ikke er. Det er dette han opplever som "plutselig mørkt". Det er nettopp her trusselen mot hans egen væren settes i spill. Slike beskrivelser viser også at disse menneskene nettopp er personer som vakler på randen av avgrunnen, som Saunders sier det. Derfor er begrepet værendets krise beskrivende for eksistensielle erfaringer mange personer med kognitiv funksjonssvikt etter hjerneskade opplever. I tråd med forklaringen på hvordan krisen kan løses, forsøker personene i studien også å løse sine kriseopplevelser ved å reetablere forholdet til seg selv og ta i bruk kulturen ved tilgjengelige symbolske strukturer. På en slik måte klarer Lars og andre å komme videre ved å bruke metaforer for å beskrive sine erfaringer og skape mening i den nye situasjonen.

Saunders analyser gir mening til deltakernes opplevelser av at deres væren-i-verden er truet og gir et bilde på deltakernes emosjonelle tilstand som gjør deres beskrivelser begripelige. Deltakernes erfaringer sett i lys av værendets krise er også helt i tråd med beskrivelsene av katastrofetilstander ved traumatiske hjerneskader (Goldstein, 1952). Det er faren for å miste selve eksistensen som skaper katastrofefølelsene. Risikoen ved å "ikke være-her" er i følge Saunders et fundamentalt eksistensielt dilemma med moralske, psykologiske og kulturelle dimensjoner. Tapet av tilstedeværelse innebærer at personenes erfaring av selvet er preget av desintegrasjon. Saunders viser at det kan føre med seg en sterk emosjonell opplevelse og ønske om heller å dø enn å være i en slik tilstand av ikke-væren.

Å leve eller ikke leve

Tanker som stiller spørsmål ved om livet er verdt å leve, følger mange av personene i denne studien. En av gruppene gikk sammen på kino for å se filmen "Million Dollar Baby" av og med skuespilleren Clint Eastwood. Filmen tar opp eutanasi og spørsmålet om ikke å orke å leve mer etter alvorlig skade. Det er en historie om en kvinnelig bokser som knekker nakken og blir fullstendig lam og hjelpeløs. Gruppen var veldig opptatt av filmen etterpå. De snakket om at den handlet om respekt og menneskeverd. Hovedpersonen i filmen ville ikke leve, og de diskuterte hvordan det å hjelpe henne til å dø var uttrykk for respekt. De var også veldig opptatt av at jeg som forsker skulle se filmen. Jeg fikk spørsmålet om jeg hadde tenkt å se filmen flere ganger, ja flere måneder etterpå. Den måtte jeg se, sa de. Den er viktig. Jeg kviet meg litt for å se filmen og utsatte det en god stund²⁵. Men da jeg fikk sett filmen, forsto jeg hvordan den kunne forstås som viktig for dem. Hovedpersonen i filmen levde livet slik det kan leves på det mest intense, uttrykt ved boksport, som på sin måte er kamp mellom liv og død gjennom hver eneste runde i spillet. Hovedpersonen gikk fra seier til seier i bokseringen. Men så var det plutselig og brutalt slutt. Med fullstendig lammelse fra nakken og ned var hun fratatt sitt liv i verden slik hun hadde levd det. Derfor ønsket hun ikke å leve lenger. Slik kan kanskje også mange av personene med hjerneskader oppleve at de har levd sine egne intense liv, og at de er blitt fratatt dette livet på en brutal måte. Det kan ha vært fordi slike brutale brudd med livet og væren-i-verden kan føre til tanker om at det kan være bedre ikke å leve, at de opplevde filmen så sterkt og mente at jeg som forsker

²⁵ Denne motstanden kan ha vært basert på at jeg har vært svært emosjonelt engasjert i eutanasispørsmålet tidligere, fordi jeg mener at eutanasi har store negative etiske og derfor også praktiske konsekvenser. På denne tiden var jeg selv mer enn overveldet av deltakernes sterke opplevelser i forhold til sin egen væren. Motstanden var kanskje knyttet til å i tillegg gå inn i enkelte deltakeres eventuelle ønsker om å dø og til å i det hele tatt gå inn i en smerte så stor at den kan føre til selvmordstanker.

måtte se den. På den måten oppfattet jeg den innstendige oppfordringen om at jeg måtte se filmen som en melding fra dem til meg om at dette temaet var viktig. Det var noe jeg som skulle undersøke deres livsforhold måtte ha med meg i min forståelse.

Selv om noen hadde tatt opp tanker om døden med meg under intervjuet i forkant av gruppeoppholdet, så tok det tid før jeg forsto at spørsmålet om døden hadde en betydning som gikk langt utover fortvilelsen ved å ha fått en kronisk lidelse. Men jeg tok selv opp spørsmålet med den andre gruppen under en fellessamling. Jeg fortalte at jeg ville skrive noe om tanker om å dø etter hjerneskade. Også i denne gruppen uttrykte mange at de syntes dette var viktig. Noe av det jeg hadde hørt under intervjuer tidligere kom fram igjen, mens andre bekreftet at de syntes temaet burde fram i lyset. Lars var en av de som ikke hadde nevnt selvmordstanker tidligere, men også han ble engasjert av diskusjonen: ”Det er jo ikke sånt en snakker om til noen”, sa han. Lars har hatt hjerneskade i mange år, og det viser seg at han også har hatt tanker om selvmord. Disse tankene har han gått med for seg selv. Og da jeg møtte gruppen igjen den siste gangen, var det spørsmålet om å leve eller ikke leve som kom opp som det underliggende og mest betydningsfulle temaet. På programmet for kursdagene var temaet valg og dilemmaer. Men gruppen ville ikke diskutere dette. ”Men vi kan jo ikke velge, vi” protesterte Paul. ”Det er ikke noe valg” sa Lars. ”Eller det er ett valg. Det er bare enten eller.”

De store vanskelighetene med livet og tanker flere av personene kan ha om døden, kan være noe mange bærer på helt for seg selv. Å leve alene, uten nær familie slik som for eksempel Paul har det, vil naturligvis oppleves ekstra ensomt og vanskelig. Paul føler seg overlatt til seg selv og opplever ingen støtte fra noen. Han er alene med sin smerte, avstengt fra verden og fra andre mennesker. For andre oppleves tryggheten som ligger i at en har sine nærmeste som en er glad i rundt seg, som avgjørende for at en lever. Jon opplever at familien har vært avgjørende i hans situasjon:

”Jeg er sikker på at hvis det er folk som hadde vært, folk som hadde vært aleine, som ikke hadde hatt familie med den her sykdommen, akkurat som jeg har det, så hadde de tenkt på den korteste veien. Det er sikkert. Jeg må si det sånn som det er. Det har vært harde tider. Men jeg har tross alt familie. Det er en god ting.”

Også Jon har i perioder har tenkt på om han skulle gjøre slutt på det hele ved å ta livet sitt. Dette er vanskelige ting å snakke om til andre, så Jon snakker om seg selv gjennom å bruke andre som eksempel. Han er ganske sikker på at han hadde villet forsøke å ta livet sitt hvis han hadde vært alene. Men det at han har familie gjør at han har forpliktelser som går utover han selv. Og gjennom familien er han likevel knyttet til verden. En slik forankring er avgjørende for den grunnleggende tryggheten i Jons tilværelse.

Det kan være mange som tenker på spørsmål om liv og død etter en hjerneskade og som ikke snakker om dette, verken til helsepersonell eller sine nærmeste. Samtidig er det en risiko for at forsøk på å fortelle preges av kaos, manglende orden og struktur eller manglende språklige uttryksmuligheter. Da blir det vanskelig både å fortelle og å høre. Dessuten kan slike fortellinger være ekstra vanskelige å ta i mot for tilhørerne, fordi de handler om så sterk smerte og manglende forankring til verden at døden i seg selv vurderes som en løsning. Tanker om å ta sitt eget liv er derfor fortellinger som kan være ekstra vanskelig å få fram til de som skal høre. Samtidig kan det være livsviktig for den som bærer på slike tanker å kunne fortelle og at det som fortelles blir tatt i mot og hørt.

På avgrunnens rand – en oppsummering

Dette kapitlet beskriver hvordan den kognitive funksjonssvikten etter hjerneskade erfares, hvilke opplevelser som settes i spill og konsekvenser opplevelsene kan ha når det gjelder kriseopplevelser, angst og selvmordsfare. Livet med kognitiv funksjonssvikt medfører brudd med verden, trusler mot ens egen væren og diskontinuitet av så stor grad at det kan true selve eksistensen til de det gjelder. De fleste deltakerne i denne studien opplevde at det var skjedd noe med dem som de ikke hadde ord for og ikke kunne forklare på en adekvat måte. Dette forstås ved at det er gjennom kognitive funksjoner at verden blir fortolket og handling utført. Gjennom det vi gjør er vi tilstede i verden. Kroppen er alltid rettet mot oppgavene en står overfor. Det var også slik at endringene deltakerne erfarte opplevdes når de skulle handle i verden. Disse erfaringene ble omtalt som ”noe”, ”rart” og ”feil”. Deltakerne kunne oppleve at inntrykk ble overveldende, at de utførte feil handlinger når noe skulle gjøres, at hukommelsesproblemer kunne gjøre det vanskelig å forholde seg til den ytre verden, at tidsfølelsen var endret og at de mistet orienteringsevnen. Alle disse erfaringene oppsto som brudd mellom dem selv og deres egne intensjoner og verden rundt dem. Det skapte følelsen av at noe var galt i deres indre selv.

Når deltakerne på slike måter erfarer verden som fremmed og uforståelig, kan de erfare at deres egen væren-i-verden er truet av bruddene mellom dem selv og verden og av manglende forankring til den ytre verden. Truslene mot væren-i-verden kan være av en slik grad at det fører med seg stor eksistensiell angst. Fortellinger om slike erfaringer er vanskelige å høre fordi de er preget av kaos. I kaosfortellinger formidles opplevelser umiddelbart, uten den narrative strukturen vi er vant til å høre når det som fortelles er ordnet og reflektert over. Kaosfortellinger uttrykkes fra personer som er såret og har det særlig vanskelig. Men erfaringene er også vanskelige å formidle fordi de ikke kan knyttes til kjente begreper eller intersubjektive tegn som mennesker bruker for å ta del i hverandres erfaringer. Kaosfortellinger kan også bli borte i fortellinger preget av orden og struktur som overskygger uttrykkene for de vanskelige opplevelsene. Utryggheten og angsten deltakerne kunne oppleve var knyttet til mangel på trygghet og mangel på uttrykksmuligheter. Dette er eksistensiell angst, for den er knyttet til det kaos som ligger bakenfor hverdagslivets rutiner. Hverdagens rutiniserte praksiser er utgangspunktet for ontologisk sikkerhet. Forankringen til den ytre virkeligheten er avgjørende for en slik sikkerhet.

Bruddene som oppsto når deltakerne skulle handle i verden, kunne føre til kriseopplevelser som kan forstås som krise i selve tilstedeværelsen i verden. I en slik krise mister personen kontrollen over sin egen eksistens, og en blir ute av stand til å forholde seg til verden. Derfor kan krisen kalles for værendets krise. Angsten som oppstår er den eksistensielle angsten for å miste sin egen væren, ved trusselen om å miste distinksjonene mellom subjekt og objekt, mellom tanke og handling og til sist mellom liv og død. Dette gjør at kriseerfaringen kan betraktes som et rop fra en som vakler på randen av avgrunnen. Slike kriseerfaringer utgjør katastrofetilstander. Denne situasjonen er så uutholdelig at den kan skape tanker om å ta livet sitt. Dette kan ses i sammenheng med at det er påvist svært stor selvmordsfare ved traumatiske hjerneskader. Flere av deltakerne i studien hadde hatt selvmordstanker. Det er derfor som også Goldstein har påpekt, av den største betydning å avverge krisetilstander for personer med kognitiv funksjonssvikt av denne type. Det er bruddene mellom en selv og verden som er vanskelige å forklare for andre, som kan være av en slik karakter at de kan skape en trussel mot livet i seg selv. Det er derfor grunn til å frykte at hjerneskader kan medføre både depresjoner og selvmordsfare i større grad enn mange er oppmerksomme på. Fortellingene kan vanskelig uttrykkes og er vanskelige å høre.

6. Kampen for kontinuitet

Trygghet og kontinuitet

Opplevelsene av brudd, diskontinuitet, trussel mot ens egen væren og den grunnleggende uvissheten dette medfører, gjør at en bruker mye tid og krefter for å etablere eller gjenopprette opplevelsen av trygghet. Trygghet forstått som tillit til andre mennesker og begivenheters pålitelighet, blir oftest beskrevet som utviklet gjennom barnets tidlige relasjoner. Dette utgjør grunnlaget for fundamental tillit og trygghet i livet som voksen person (Giddens, 1996:56). Det etableres grunnleggende forbindelser mellom rutiner, hverdagslivets reproduksjon av konvensjoner eller vaner som kan virke koordinerende på hverdagslivets praksis og bidra til flyten av handling og med følelsen av ontologisk sikkerhet som en indre opplevelse av grunnleggende trygghet på egen væren. Men som Giddens viser, må en ha en konstant årvåkenhet for å holde seg i gang og klare å opprettholde de rutiner og konvensjoner som er nødvendige for en slik trygghet. Opprettholdelse av vaner og rutiner er et avgjørende bolverk mot truende angst. Når de kognitive funksjonene er svekket og livet preges av stadige brudd i forholdet til verden og hverdagslivet, medfører dette at den tryggheten som er opparbeidet tidligere rives vekk.

Paul, som er den av personene i studien som mest eksplisitt snakket om selvmord og mangel på trygghet, var opptatt av at tryggheten er borte når folk skrives ut fra sykehuset eller rehabiliteringsinstitusjonen. ”Da er det ingen som tar vare på deg”, sa han. Sett utenfra kan Paul klare seg selv. Han bor i egen leilighet, han stiller seg selv og ordner sin egen tilværelse uten hjelp, og han er delvis i jobb som ledd i attføringstiltak. Likevel opplever han ikke trygghet. Paul mangler den tilhørigheten i verden som kan bidra til forutsigbarhet og bekreftelse. Dessuten mangler han kompetanse i den betydningen at han kan risikere å stå overfor problemer han ikke er i stand til å forstå eller løse. Dermed står han i fare for å miste både egenverdet og motstandskraften som skal til for å leve et godt liv (Sommerschild, 1998). Eksistensiell usikkerhet slik det er beskrevet som værendets krise, er et emosjonelt spørsmål (Saunders, 1995). Utryggheten blir selve livsgrunnlaget, og det kan en ikke leve i. Trygghet er en emosjon som er grunnleggende for væren. Opplevelsen av utrygghet hos Paul og de andre i studien, er knyttet til trusselen mot væren-i-verden basert på erfaring av diskontinuitet og manglende sammenheng. Den emosjonelle status som kan overkomme værendets krise er tryggheten. Emosjoner må anses som en relasjonell prosess, for emosjonell erfaring innebærer alltid erfaring av sosiale relasjoner (Lazarus, 1999). Paul

opplever manglende trygghet som et problem når han er ute av sykehus og rehabiliteringsinstitusjonen fordi han da er helt alene. Det er ingen å støtte seg til som kan bidra til at kravene og kontinuiteten i forholdet hans til den ytre verden oppleves slik at han føler seg trygg.

En slik følelsesmessig ensomhet beskrives også av Hans. Erfaringen av utrygghet er knyttet til opplevelsen av at en ikke klarer å hankses med kravene fra den ytre verden, og Hans sier selv at han ikke mestrer lenger. Endringer etter kritiske hendelser er en prosess der sosiale faktorer virker på nye måter som krever nye prioriteringer og som gir nye muligheter for valg (Ingstad, 1998). Men hjerneskaden gjør det vanskelig å forstå de endrete betingelsene og skaper problemer med i det hele tatt å gjøre egne valg. Bruddene med verden oppstår dessuten igjen og igjen, og opplevelsen av sammenheng er direkte svekket. Også det som i tråd med Antonovsky (2005) kan anses som å være generaliserte motstandsressurser, som skal bidra til at en nettopp mestrer tilværelsen, kan være skadet ved den kognitive svikten. ”Noe av det verste, det er at du ikke klarer å løse problemer lenger”, betrodde Hans meg flere ganger. For Hans er det ikke mulig å ta i bruk strategier han har brukt tidligere, fordi de ressursene som kreves for å møte kravene ikke lenger er tilgjengelige. Han forteller imidlertid at han alltid har støttet seg på faren sin når det har vært vanskeligheter tidligere i livet, og en kunne derfor tenke seg at faren ville kunne være en hjelp og støtte, i tråd med behovet for ressurser og tilhørighet for å kunne mestre tilværelsen. Men slik er det heller ikke:

”Men det er klart det, jeg merker jo at de blir eldre. For det var bestandig dit jeg kunne henvende meg når det var et eller annet, i gamle dager.”

Nå føler du deg mer alene?

”Jeg gjør det. Jeg vil ikke heller. Det er noe som holder igjen ikke sant, med det å få hjelp og slike ting. Jeg fikk jo bestandig god hjelp før, da. Hadde du problemer hadde gubben bestandig løsninger på det.”

Foreldrene er blitt gamle, og det er det første Hans legger vekt på når han bringer temaet på bane. Men det er ikke der hans egne vanskeligheter ligger. Hjerneskaden skaper vanskeligheter av en slik art at Hans ikke kan gå til faren og få hjelp slik han kunne tidligere. Hans har problemer i livet både som følge av hjerneskaden og på andre livsområder, og disse framstår både som ubegripelige og uhåndterbare. Det kan kanskje

være at det er hans eget forhold til faren opp gjennom livet som spiller inn når han ikke kan gå til ham og få hjelp nå. Hans har vært en aktiv og engasjert forretningsmann som er vant til å ordne opp på egenhånd. Han har vært den energiske, selvstendige gründeren som hos mange er et ideal i det vestlige økonomisk liberale samfunnet. Han har startet egne firma, og han forteller at han har tjent ”gode penger”. Nå klarer han seg ikke selv lenger når han møter utfordringer. Faren til Hans er tidligere aktivt samfunnsmedlem med sentrale posisjoner. Før diskuterte han ulike løsninger med faren sin. Nå klarer han ikke en gang å artikulere det som faktisk er problemet, det som vanskelighetene i hverdagslivet består av. En måte å forstå motstanden mot å gå til foreldrene på, er at det er vanskelig å be om hjelp fordi det er på slike sårbare punkt som det å kunne være selvstendig og ta avgjørelser, at skaden har fått konsekvenser. Hans sier at han ikke mestrer samhandlingen med andre:

”Jeg mestrer ikke ting, jeg mestrer ikke å prate med folk, i diskusjoner, jeg finner ikke ord. Og spesielt hvis jeg blir stressa. For jeg har prøvd ved enkelte anledninger å stille opp sjøl, og skal ordne ting og tang, og så låser det seg.”

Hans har forsøkt å løse praktiske problemer som økonomiske forhold, sider ved hans tidligere forretningsdrift, eller besøk på trygdekontoret. Han opplever at han ikke klarer dette. Og han kan heller ikke få hjelp av sin far slik han pleide før. Han har ikke tilgang til de samme strategier han hadde før, verken i form av samtaler med sin far eller i form av løsninger han har brukt tidligere. Han opplever å komme til kort når han skal snakke med folk. Det skaper utrygghet, og han er alene.

Strategier folk tar i bruk for å løse vanskeligheter i dagliglivet har både emosjonelle og kognitive sider (Bury, 1997). På det emosjonelle området har følelse av sammenheng betydning for opplevelsen av at en mestrer tilværelsen. Følelse av sammenheng defineres som en global holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomgripende og dynamisk følelse av tillit til at de stimuli som berører ens indre og den ytre verden er strukturerte, forutsigbare og begripelige (Antonovsky, 2005). Vi har sett hvordan nettopp erfaringen av slike stimuli er et kritisk punkt hos deltakerne i studien. Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er nødvendige komponenter i opplevelsen av sammenheng i tilværelsen. Følelsen av begripelighet er betinget av at en kan være trygg på at det en møter er forutsigbart eller vil kunne forklares. Erfaring av håndterbarhet er knyttet til i hvilken grad en opplever å ha ressurser for å møte de krav som stilles av de stimuli en bombarderes

av. Meningsfullhet viser til betydningen av å være delaktig i de prosesser som ligger til grunn for utviklingen av ens eget liv, så vel som erfaringene en gjør i dagliglivet (ibid.). På det kognitive området har både muligheten for å skape strategier for å løse problemene og tilgjengelige ressurser for å sette i verk strategiene betydning (Bury, 1997). Utryggheten Hans og mange andre opplever forsterkes av mangel på sammenheng, samtidig som de mangler ressurser for å hankses med tilværelsen. Mangelen på mestringmuligheter skaper emosjonelle reaksjoner (Lazarus, 1999). Utryggheten skapes og forsterkes på grunnlag av de forhold deltakerne står overfor.

Hans sitt liv er preget av diskontinuitet og utrygghet fordi livet og skaden fører med seg problemer som må løses. Som et annet eksempel på slik utrygghet står Cecilies erfaringer. Cecilie har også en tilværelse preget av en grunnleggende utrygghet, og heller ikke hun vet hvordan hun skal håndtere dette:

”Jeg har veldig mye uro og bekymringer. Veldig mye uro. Det sliter jeg med, altså. Altså sånn første gangen jeg skulle på jobben og de gangene jeg har vært der, så bekymrer jeg meg. Våkner jeg? Jeg har to vekkerklokker pluss at jeg stiller inn vekking på mobilen. Våkner jeg? Hva hvis jeg ikke hører klokken? Starter bilen? Kommer jeg meg til byen? Får jeg parkeringsplass? Begynner jeg å grine? Plutselig skal jeg grue meg for alt. Det er sånne masse bekymringer, masse bekymringer som er bare tull, altså.”

Cecilie kan ikke håndtere den nye situasjonen slik hun har gjort før, og hun bekymrer seg selv om hun vet at bekymringene kan være grunnløse. Hun har erfaringer fra et liv der hun har vært en svært aktiv person med et ansvarsfullt yrke. Tidligere tok hun utfordringer på strak arm uten å tenke over hvordan hun fikk dette til. I tillegg til at stimuli som berører ens indre og den ytre verden må være strukturerte, forutsigbare og begripelige, så må de ressurser som kreves for å møte kravene som følger være tilgjengelige, og de må være utfordringer som er verdt investering og engasjement (Antonovsky, 2005:46). Utfordringene for Cecilie ligger i livet selv, og det er for henne verdt både investering og engasjement. Men verden er uforutsigbar, og hun har ikke ressursene til å møte den. Hun er usikker på selve den ytre verdens håndterbarhet.

Slik strever flere av personene i studien med følelsen av trygghet. Men mens Cecilie forteller om hvordan hun strever med utryggheten, snakker Birger stadig om hvor trygg han

føler seg. Birger er en usedvanlig positiv mann. Han ser positivt på tilværelsen selv om livet etter hjerneskaden medfører store begrensninger for ham. Han legger vekt på det positive både i intervjuer og ellers, og han nevner stadig positive situasjoner der han føler seg trygg. Trygghet er altså en svært viktig følelse også i Birgers liv. Han legger for eksempel vekt på tryggheten når han sier at rehabiliteringsinstitusjonen er det han kaller et ”kjempested”:

”Jeg liker den så godt. Jeg føler meg så trygg og hjemme der som det går an. Og ”mor” fulgte meg helt fram. Og så reiste hun hjem igjen. Så jeg følte meg helt trygg. Og svømme liker jeg veldig godt, så jeg svømte så mye. Jeg husker første gangen, så sto det en og fulgte med meg hele tiden, snakket med meg, slapp meg ikke av syne. Så spurte han meg om jeg kunne svømme. Ja, sa jeg, jeg kan det. Så han vakta, ja du kan bare svømme, du. Det er en sånn trygghet.”

Birgers utrygghet formidles ved at han stadig legger vekt på det positive ved at han kan føle seg trygg. På rehabiliteringsinstitusjonen er Birger trygg fordi han blir ivaretatt. Men han kunne også føle seg trygg fordi samboeren Randi var med som en støtte hele tiden under reisen hjemmefra og fram til han var vel installert. Det er bare når jeg spør ham direkte at han nevner at hjerneskaden også medfører vanskeligheter:

”Det er mange ting som kan være vanskelige, men. Jeg vet ikke om det går an å sette noen grad på det. Nå har jeg forklart om synet mitt og hukommelsen. Og en del av det med å trene opp hukommelsen er at jeg får lov å komme på jobb bare noen timer. Jeg har jo dårlige dager jeg også, altså. Det kan jeg bare si, at noen ganger er det helt på trynet. Sliten i hodet, trøtt. Jeg har et sånt sikkerhetsnett på alle kanter, men de dagene, ohff.”

Birgers sikkerhetsnett består av helsevesenet, kontakten med jobben der han er noen timer en dag i uken, men også den nærmeste familien og Randi. Forholdet til Randi som Birger stadig omtaler med et kjærlig ”mor”, er viktig for opplevelsen av trygghet. Hun er den som sørger for at alt er som det skal være. Da Birger plutselig ble rammet av hjerneskaden og ambulansepersonell ville ha ham til å gå i stedet for å legge ham på baren, trådde Randi til:

”Da ble hun vred. ”Dere må da skjønne at det har skjedd noe. Skjønner dere ikke det, eller”. Så da følte jeg en sånn trygghet. Nei hun bryr seg veldig mye positivt om meg. Det er, jeg vet ikke hva jeg skulle gjort uten. Det er sant.”

Randi er der når brudd og diskontinuitet truer Birgers tilværelse. Og diskontinuiteten i tilværelsen etter at han fikk hjerneskaden gjør det også nødvendig å ha konkrete rutiner for de viktigste tingene i hverdagen. Randis støtte er også en betingelse for å opprettholde den tryggheten rutinene representerer:

”Jeg går jo på det batteriet av tabletter, ikke sant. Jeg har jo fem tabletter om morgenen, en om kvelden, det skal du huske på, ikke sant. Så jeg har en sånn dosett. Den har jeg med uansett hvor jeg er henne. Og det sørger ho ”mor” for, at den ligger i sekken, altså. Så lenge jeg har de medisinerne føler jeg meg helt ”safe”. Akkurat nå vet jeg at det er to dager igjen, så må jeg lade den opp igjen for nye tre uker. Og da prøver jeg å følge med. Da må jeg ha med meg dosetten, da må den lades, for den skal hele tiden være full. Det er en sånn trygghetsfølelse. Det funker.”

Fra første dag etter at Birger fikk hjerneskaden og mistet fotfestet i livet har Randi vært der som en trygg forankring til verden rundt ham. Selv om Birger er positiv til alt, har han fortalt at han er endret etter skaden. Han sier at han er ”mer inni seg selv” enn tidligere. Når jeg spør kan han ikke forklare hva han mener med dette, men et slikt utsagn kan bety at Birgers forankring til den ytre verden er blitt mer skjør. Da er Randi den viktigste forankringen han har til verden og en betingelse for å oppleve trygghet. På den måten kan Randi nettopp være ”mor” og dermed bindeleddet mellom den indre verden og den ytre og uforutsigbare virkeligheten. Det er også nettopp derfor det er så viktig for Birger å være positiv og gjøre sitt beste. Jeg hadde en samtale med Birger hjemme hos ham en fredag formiddag. Fredag pleier Birger og Randi å kose seg ekstra med en god middag og et godt glass vin, og det som slo meg da jeg kom inn i leiligheten var at det allerede var gjort klart til kvelden med et pent dekket bord, med blomster, lys og servietter. For å sikre at han får gjort det han skal gjør Birger bestandig alt klart fra morgenen av. Da er alt under kontroll, og han kan hvile en stund før de koser seg sammen om kvelden etter at hun er kommet fra jobb. Da blir hun så glad og fornøyd, fortalte han. På direkte spørsmål bekreftet Birger at det er viktig at han er positiv og gjør sitt beste, fordi det er avgjørende for forholdet til Randi. Birger forsøker å uttrykke seg selv som positiv og på den måten påvirke situasjonen. Vi uttrykker oss og bidrar til situasjonsforståelsen ved verbale symboler og ande tegn som både vi selv og andre forstår (Goffman, 1959:2). Hvordan en opptrer og reaksjonen fra andre bidrar til symmetri og skaper balanse i forholdet. For Birger er det helt nødvendig å opptre som en aktiv og positiv person fordi dette forventes fra Randis side. Birger gjør det han kan

for at Randi skal være fornøyd. Han går på trening, han ser etter om det henger beskjeder til ham på kjøleskapsdøren, han pusser vinduer, går i butikken og han lager gode middager til dem. Glemmer han noe eller går det galt på andre måter, så ler de sammen av det. Han tar ansvar for å være positiv og bidra med det han kan for å opprettholde det gode forholdet mellom dem. På den måten skaper han kontinuitet og sammenheng i den tilværelsen de deler. Slik kan han hvile i tryggheten Randi utgjør ved å være Birgers forankring til den ytre og uforutsigbare verden. Gjennom Randi blir livet begripelig, håndterbart og meningsfullt.

Forutsigbarhet i samhandlingen

Den grunnleggende tryggheten i livet er i stor grad basert på at en klarer å oppnå en opplevelse av sammenheng og kontinuitet. Alle personene jeg var i kontakt med arbeidet uopphørlig med å skape slik kontinuitet. I samværet på rehabiliteringsinstitusjonen kom arbeidet med å oppnå trygghet og kontinuitet tydelig fram de første dagene av oppholdet. Jeg har notert følgende i feltnotatene:

”Det er to dager siden gruppeoppholdet startet og praten gikk om å reise hjem eller prøve litt til da jeg kom i dag. Gruppen satt ved frokostbordet: Jon forteller at i går lurte han på om han skulle reise hjem. Andre sier at de har tenkt på det samme. De passer ikke her, sier de. De føler seg annerledes. Med disse utsagnene oppfatter jeg at de snakker om å være annerledes enn de andre deltakerne. ”Nei jeg vet ikke hva jeg skal få ut av å være her i seks uker”, sier Jon. Andre nikker. Oda sier: ”Vi føler det sånn alle sammen. Vi har følt oss annerledes i årevis”. Morgenmøtet etterpå starter med en runde om hvordan folk har det. Her forteller også Jon at han ikke vet om han vil bli. ”Nei”, sier et par av de andre og viser at de er enig med Jon. Men så bryter David inn og sier at de er her nå og gjerne vil være positive. Det nikkes som bekreftelse på dette. Anne kjørte hjem til seg selv i går siden hun bor nær nok til det, men i dag er hun her. ”Det er greit å være her nå”, sier hun. Ellen snakker om å oppleve å ha hjerneskode i mange år, og være så alene om det. ”Men her er det så mange med det samme”, sier hun og gråter litt. Og så: ”Jeg sipper bare, jeg”. David sier at hun bare må gråte, men også at hun ikke trenger å være fortvilet over gråtingen. Hun er her jo nå for å lære å fungere bedre. ”Men hvorfor er jeg ikke blitt bedre før?” sier hun og gråter litt til. Senere tar hun det samme opp igjen når vi prater. Det er en generell uro i gruppen. Den formidles gjennom prat i pausene om en skal reise hjem eller prøve lenger, og gjennom at deltakere sitter litt sammen, går inn på rommet sitt, kommer tilbake, og går igjen.”

Den nye situasjonen fører med seg nye måter å handle på og nye opplevelser. Utryggheten som oppleves, er knyttet til mulighetene for utslag av funksjonssvikten i en situasjon som i seg selv ikke er kjent. Opplevelsen av å være annerledes er knyttet til erfaringen av å være alene og avskåret fra andre og kan på den måten beskrives som en monadisk orientering (Frank, 1997:36). I tillegg kommer faren for funksjonssvikt og konsekvensene det har for en selv. Dette bekreftes av Oda som slår fast at følelsen av annerledeshet er en felles erfaring som alle har levd med i tiden de har vært skadet. Samværet med andre gjør at Ellen kan få bekreftelse på sine egne erfaringer og oppleve at det er flere som har det som henne. Arbeidet med å oppnå kontinuitet knyttes på denne måten til det som er felles. Men det å bli værende bidrar også til kontinuitet. Å reise hjem igjen vil bety en annen type brudd, ved at sammenhengen en er gått inn i avbrytes. Den stadige vendingen til sitt eget rom og tilbake til fellesrommet kan være uttrykk for behovet for å trekke seg tilbake for å unngå opplevelse av utrygghet, og det kan være uttrykk for ambivalensen deltakerne opplevde når de vurderte å reise hjem. Men samtidig er det uttrykk for arbeidet med å skape og knytte seg til fellesskapet og bidra til kontinuitet gjennom deltakelsen i det. Deltakerne klarte å bli værende fordi de knytter kontinuitet til det de har felles. Slik opptrer de som andre pasienter på sykehus. Pasienters samtaler kan ofte dreie seg om det de har felles, og de lærer av hverandre. I en situasjon med grunnleggende usikkerhet på grunn av sykdom, bidrar samtaler om det som gjør dem like til en forankring i tilværelsen (Album, 1996).

Jon var en av dem som hadde villet reise hjem, men han sa senere: "Vi har blitt så trygge på hverandre her. Vi kan være helt åpne." Jon, som ikke hadde villet snakke om hjerneskaden sin til noen, kunne nå treffe andre og snakke om sine egne erfaringer. "Jeg har aldri snakket om dette til noen før, jeg" sa han en gang og begynte å le. Men samtaler om erfaringene med hjerneskaden foregikk sjelden i fritiden deltakerne hadde sammen. Det var når det ble spesielt tilrettelagt for det i undervisningen, at deltakerne kunne dele og i noen grad sammen reflektere over sine erfaringer. Det ble tilrettelagt for dette to ganger i løpet av feltarbeidet. Da ble det laget en struktur for at erfaringene skulle kunne komme fram. De ansatte var opptatt av at deltakerne skulle dele erfaringer på fritiden og la vekt på dette som en viktig side av oppholdet. Samhandlingen deltakerne i mellom var imidlertid for det meste preget av alminnelig, hverdagslig samtale om løst og fast. Den øvrige undervisningen var mye preget av forelesninger. Under denne undervisningen fulgte de fleste deltakerne tilsynelatende godt med, selv om det skulle vise seg at de ikke alltid fikk med seg det som ble sagt. Noen deltakere reagerte negativt, som jeg skal vise senere i dette kapitlet. Men alle

deltakerne fulgte instruksjonene fra de ansatte underveis. Det kunne gjelde bruk og organisering av kurspermen eller å følge opp rundt rundt bordet der de ansatte som underviste stilte spørsmål til deltakerne. For enkelte kunne imidlertid slike spørsmål være vanskelige hvis de ikke hadde klart å følge med. Det la de likevel skjul på. Det var bare sjelden at en gikk noe særlig inn på deltakernes personlige erfaringer. På den måten var det mye av den samme samhandlingsmåten mellom deltakerne i undervisningen som ellers. Gjennom å tilpasse seg undervisningssituasjonen klarte deltakerne å oppnå kontinuitet. Å fortsette samhandlingen selv om det skjer brudd, er en strategi som ofte ble brukt for å avverge diskontinuitet og som behandles senere i avhandlingen. Når deltakerne klarte å tilpasse seg undervisningssituasjonen på denne måten, klarte de også å ta ansvar for situasjonen og fellesskapet.

Album viser at pasienter i sykehus knytter seg til hverandre blant annet ved tolkninger av sin felles skjebne og de reglene de danner for samværet. Han legger vekt på det regelbundne ved samværet. Det skaper mening, kontinuitet, orden og forutsigbarhet. I samhandling med andre skaper regler mulighet til å behandle andre med respekt og framstille seg selv med verdighet (Goffman, 1959:17). Pasienter går sammen om å dyrke hverandres alminnelighet (Album 1996:219). For å skape et fellesskap må det alltid være to forutsetninger til stede. Deltakerne må ha noe felles, og dette må skille dem på felles måte fra andre fellesskap. Det som er felles, må uttrykke begynnelse og slutt på fellesskapet (Cohen, 1985). I gruppetilbudet uttrykkes dette ved at deltakerne har samme type skade som skiller dem fra andre. Dessuten er de kursdeltakere som skal være sammen en avgrenset i tidsperiode. Men det er ved sin egen innsats at deltakere bidrar til å klargjøre grensene for fellesskapet. Som for andre pasienter var det i gruppetilbudet viktig å være opptatt av hverandre og å finne forståelse, samtidig som det ble lagt vekt på det alminnelige. Enkelte personer tok initiativ til fellesaktiviteter på fritiden, og på den måten bygde deltakerne opp en opplevelse av fellesskap og tok omsorg for hverandre. "Livet er ikke til for at vi skal ha det kjedelig," sa for eksempel David og fikk med seg andre til å se film eller spille biljard. Det var det hverdagslige det ble lagt mest vekt på. Det gjaldt det hverdagslige ved å være kursdeltaker og det hverdagslige i samhandling i fritiden. Dyrkelsen av det alminnelige er en del av pasienters arbeid med å forholde seg til den ontologiske utryggheten det er å være syk. Det alminnelige og det som det legges vekt på som felles, bidrar til at nærheten reguleres (Album, 1996). Det private, følelsesbetonte eller vanskelige, ble vanligvis unngått i samhandlingen.

Denne hverdagsligheten måtte være sterk nok til å beskytte mot diskontinuitet. Det kunne den også være. Oda som selv var sentral i situasjonsdefinisjonen ved starten av gruppeoppholdet, klarte etter noen dager ikke å være til stede lenger. Hun fortalte at hun hadde problemer med søvnen når hun var hjemmefra. Hun reiste hjem igjen. Jeg undret meg over at dette ble så lite kommentert fra resten av gruppen, slik det er beskrevet i feltnotatene:

”Det virker liksom greit at Oda reiste. Det blir ikke snakket noe særlig om. Og alle er blide og fornøyde i dag. Vi går i bassenget og svømmer og har det fint. Det er hyggelig og avslappende. Så går vi til siste samling med oppsummering av dagen, ”logg”. Ingen nevnte Oda på runden om hvordan dagen hadde vært. Derfor var det bare Esther, som ansatt, som tok det opp til slutt. Hun sa at det var synd, men at Oda hadde fått vite at hun var hjertelig velkommen tilbake hvis hun ville ombestemme seg. Hun skulle ringe henne og følge opp. Ingen sier noe. Men senere nevner et par av deltakerne forsiktig at det var nok mange ting som gjorde at hun reiste, og at de hadde snakket sammen om det.”

I situasjonen som oppsto da Oda reiste var det slik at deltakerne tilsynelatende avfant seg med dette og ikke stilte spørsmål til det. Det var et tema de ikke ville snakke om, og det var Esther som tok opp saken ved slutten av dagen. Også senere ble Oda og det at hun reiste hjem igjen sjelden nevnt. Det kan forstås fordi deltakerne hadde oppmerksomheten på å opprettholde kontinuiteten. Deltakerne hadde gjennomgått en oppstart med uro og tvil. De bar på sine erfaringer av manglende trygghet. De hadde kommet gjennom de første vanskelige dagene, og de fleste hadde funnet sin måte å klare å delta i gruppen og undervisningen på. Gjennom det hadde de etablert mening og forutsigbarhet. Da Oda trakk seg tilbake var det et brudd med den tilpasningen de fleste andre deltakerne hadde klart å oppnå. Reglene for samhandlingen mellom pasienter er vanligvis basert på å unngå konflikter og å gjøre det beste ut av situasjonen (ibid.). Selv om det enkelte ganger kan åpnes for personlige samtaler, slik et par av deltakerne hadde hatt med Oda før hun reiste, så er det som regel lite snakk om privatliv. Hos personene i denne studien var unngåelse av konflikter avgjørende også for å unngå eksistensielle krisesituasjoner. Hvis Odas situasjon skulle blitt tema, ville det kunne bryte den forutsigbarheten som var etablert. Deltakerne fortsatte med den hverdagslige samhandlingen. De fortsatte å ta vare på hverandre og på det fellesskapet de hadde opparbeidet. Et bidrag til å opprettholde det joviale og alminnelige kunne være små kommentarer, og et munnhell som stadig gikk igjen i den første gruppen

var ”Ja, ja, sånn går nå dagen”. Slik kunne kommentarene selv få symbolsk betydning og vise til nettopp den hverdagslige opprettholdelsen av kontinuitet. Deltakernes ontologiske sikkerhet var i stor grad truet, og det å gjøre tilværelsen forutsigbar var i særlig grad viktig for å oppnå trygghet og kontinuitet. Det dagligdagse og alminnelige måtte derfor i høy grad fremmes i samhandlingen dem i mellom.

Men selv om fellesskapet som regel ble ivaretatt med hverdagslig samhandling både i undervisningen og i fritiden, var det noen av deltakerne som ikke klarte å leve opp til reglene slik de ble definert for undervisningssituasjonen. De fleste, kanskje alle deltakerne, opplevde å ”falle ut” noen ganger, eller at de ikke fikk med seg deler av undervisningen. Flertallet av deltakerne skjulte dette og opprettholdt på den måten samhandlingen. Men i en av gruppene ble det allerede ved undervisningen etter presentasjonsrunden første dag, uttrykt misnøye fordi de ”falt helt ut”. Å ”falle ut” er et begrep som brukes når man mister tråden i det som skjer. Det skjer for alle i dagliglivet. Ved hjerneskade er erfaringen av å ”falle ut” derimot av et helt annet slag, fordi slike erfaringer kan være knyttet til brudd mellom en selv og verden. Å ”falle ut” utgjør derfor en trussel mot ens egen eksistens og kan skape den eksistensielle angsten som følger av værendets krise. Mange av disse deltakerne hadde overfor meg gitt uttrykk for stor grad av kaos og kriseopplevelser. De hadde formidlet sine erfaringer med hjerneskaden gjennom avbrutte fortellinger der det umiddelbare og urefleksive utgjorde brokker og deler av vanskelige opplevelser som jeg bare kunne forstå ved å være åpen for de følelsene som ble formidlet og å samtidig se historiene som kaosfortellinger (Frank, 1997). For disse ble opplevelsene av å ”falle ut” satt i gang med en gang undervisningen hadde preg av forelesning, og det hadde den som regel. Reaksjonene på en slik angst kan være preget både av tilbaketrekning og sinne (Goldstein, 1952; Priagatano, 2000). Samhandlingen ble preget av at det var flere, som regel mer enn halvparten av gruppen, som reagerte med tilbaketrekning og åpenlyst negativitet. Paul satt og så ned og bort og sukket. Isabel stirret rett framfor seg. Cecilie tegnet på papirene sine. Mikael så ned, eller han ristet på hodet. Lars satt seg tilbake med armene demonstrativt over brystet. På fritiden var de sinte og opprørte og snakket om at undervisningen var for dårlig. For disse deltakerne ble kontinuiteten og den grunnleggende tryggheten brutt ved selve undervisningssituasjonen.

Det var også lite som skulle til for at disse deltakerne opplevde å ”falle ut” av andre årsaker. Det kunne skje når det hendte forstyrrende ting i miljøet. Selv satt jeg stadig urolig med

hendene, og fiklet eller skriblet på arket mitt. Det fikk en av deltakerne til å helt miste konsentrasjonen. Hvis uforutsette hendelser oppsto, kunne det sette enkelte av deltakerne ut av spill i lang tid, noe følgende situasjon beskriver:

”Foreleseren i dag skal vise filmsnutt fra internett over en projektor tilknyttet PC. Hun sitter på huk foran lerretet for å ordne med det tekniske som er plassert på to arbeidsbord foran henne. Hun strever og får det ikke til. Det er kabler og plugger som skal på plass. Lyset fra projektoren står rett i håret hennes. Noen av de mannlige deltakerne foreslår at hun flytter PC-musen på det andre bordet. ”Nei, det er ikke nok ledning”, sier hun. ”Jo da, hvis du gjør sånn”, sier de og peker. ”Nei”. Det er tydelig at hun strever, men ikke vil ha hjelp. Til slutt får hun det til og ser varm og oppspilt ut. Lars snakker mye om det etterpå. ”Har du sett maken? Jeg ble helt satt ut, jeg. Hun holdt på, og med det lyset i håret. Jeg ble helt satt ut, og det var den timen liksom”. Paul kom med kommentarer som støttet opp om utsagnene. Litt senere på dagen sier Lars: ”Vi må jo hele tiden passe på at vi gjør ting skikkelig og får det til. Hvis ikke blir vi tatt for å være dumme. Mens andre kan holde på å drite seg ut”. De snakker om dette flere ganger utover dagen: ”Det lyste opp i håret hennes, jeg ble helt satt ut.” ”Og hun ville ikke høre på oss. Nei vi er ikke noe å høre på, vi.””

De tekniske vanskelighetene som oppsto og projektorlyset som lyste opp i håret på foreleseren, førte til at Lars ”falt ut” og ikke klarte å gjenopprette kontinuiteten i sin egen tilstedeværelse. Han klarte ikke å sortere inntrykkene og skape nødvendige distinksjoner i sin egen bevissthet, slik at han kunne forholde seg til det som skjedde. Han ble ”satt ut”, og han klarte heller ikke å ta seg inn igjen i løpet av timen. Undervisningen var bortkastet. Reaksjonene på dette var sinne og fortvilelse. Men disse deltakerne var som de andre hele tiden innstilt på å handle slik situasjonsdefinisjonen tilsa. De ønsket å være kursdeltakere. Situasjonen over startet med at de fulgte med og gjerne ville hjelpe til, men de ble avvist. Dette ble fortolket som at de ble diskvalifisert fordi de hadde hjerneskode. Det oppsto derfor også diskontinuitet ved at de opplevde seg lite verdsatt. Foreleseren tenkte nok ikke på dette. Hun var en ung kvinne som skulle ordne teknisk utstyr, og deltakerne som kom med forslag var godt voksne menn. Hun strevde og ble rød og varm, og kanskje var hun bare opptatt av at hun ikke ville ha hjelp av menn når det gjaldt teknisk utstyr, men klare det selv? Uansett opplevde deltakerne at de ble ansett som inkompetente, og at dette føyde seg inn i rekken av opplevelser de har erfart om å bli nedvurdert utenfor

rehabiliteringsinstitusjonen. De opplevde både kriseerfaringer ved at de ”falt ut”, og brudd på sin egen anseelse ved at de ble ansett som inkompetente.

Samhandlingen på fritiden var preget av den hverdagsligheten som skaper fellesskapet slik det er beskrevet over. Slik kunne deltakerne unngå diskontinuitet, de opprettholdt hverandres anseelse og de hadde en forankring til verden. Deltakerne forsøkte å gjøre sitt til at oppholdet skulle være meningsfullt og kunne ta i mot det de opplevde som positive opplevelser som en gave, slik utsagnet til Lars da han kom tilbake etter en frihelg viser:

”Det er helt flott å være her syns jeg. Det er bra å være litt borte fra familien. Så ser de at jeg er litt til nytte også. At det er litt bruk for meg. Det er fint her, det sosiale er veldig bra. Det aller beste var da jeg kom hit i dag, og den første jeg traff var en (ansatt) som var bare helt blid og smilende og imøtekommende. Så aksepterende med en eneste gang. Det er ikke ofte. Kanskje en treffer folk en opplever som så vennlige og imøtekommende, med så god kjemi, bare en gang i året. Det er i hvert fall sjeldent.”

Samhandlingen blant disse deltakerne innebar også mindre initiativ og forslag til aktiviteter sammen. Samtalene om alminnelige ting og det at det var lite aktivitet sammen, ga samværet mellom deltakerne et større preg av distanse enn det samværet mellom de andre deltakerne hadde gjort. Disse deltakerne var i enda større grad sårbare i forhold til å oppleve ontologisk utrygghet, og reglene for fellesskapet kunne være et vern mot utryggheten. Når samhandlingen var litt mer distansert, kunne det bidra til å beskytte både dem selv og de andre. Goffman viser at forhold som bryter med situasjonsdefinisjonen nettopp kan virke oppløsende på samhandlingen og de reglene som er etablert, og at personenes anerkjennelse kan reduseres (Goffman 1959, 242). Det var hele tiden fare for eksistensielle trusler, sammenbrudd i samhandlingssituasjoner og med det tap av verdighet. På den måten ivaretok reglene kontinuiteten og var tilpasset den spesielt vanskelige situasjonen denne gruppen var i. Det var når deltakerne opplevde å ”falle ut”, at den eksistensielle trusselen ble satt i spill. Dette skjedde særlig i undervisningssituasjonen, og derfor var forholdet til de ansatte del av situasjonen. Av den grunn kunne de ikke ta opp vanskelighetene direkte med de ansatte. Det kunne bety konflikt, som igjen kan være svært truende ved hjerneskader fordi det kan føre til katastrofeopplevelser (Goldstein, 1952). Lars hadde for eksempel fortalt om vanskelighetene med å stå overfor konflikter fordi han ikke forsto hva som ble kastet mot ham i argumentasjon fra den andre. Seg i mellom snakket deltakerne mye om

vanskelighetene de opplevde. De utla imidlertid ikke sine egne eventuelle kriseopplevelser eller sine angstopplevelser. På den måten holdt de seg til reglene i deltakerfellesskapet om ikke å snakke for mye om sine egne problemer (Album, 1996). Sinnet og fortvilelsen var rettet mot undervisningen der opplevelsene ble satt i spill. Dette ble emne for samtaler ved utsagn nettopp om dårlig undervisning: ”Det blir for mye og for tungt”, ble det sagt. ”Vi skal vel ikke bli hjernekirurger heller!” Opplevelsene av å ikke klare å følge med skapte fortvilelse og sinne. Reaksjonene varte gjennom hele kurset, fra første dag og til avslutningen etter et år.

Kontroll og utøvelse av normal funksjon blir i større grad enn før tatt for gitt i dagens samfunn (Bury, 1997). Det virker på både behandlere og personene som har skader og sykdommer. Dette gjelder også når deltakerne med nedsatt kognitiv funksjon får undervisning som del av et rehabiliteringstilbud. Strategiene deltakerne tok i bruk for å opprettholde kontinuitet i undervisningen der de overså opplevelser av å ”falle ut”, skapte en overgang fra situasjonen før bruddet og til den videre undervisningen. Det bidro til å opprettholde kontinuiteten og holde utrykgheten på avstand. De viste kontroll over situasjonen, en kontroll både de selv og de ansatte tok for gitt. Den hverdagslige samhandlingen og de alminnelige samtalene bidro til trygghet ved å skape forankring til virkeligheten. Men for de deltakerne som ”falt ut” og ikke klarte å gjenopprette kontinuiteten i undervisningen, var strategiene de kunne ta i bruk for skjøre og mangelfulle i forhold til utfordringene de sto overfor. Sinnet som oppsto må forstås som reaksjon på den angsten opplevelsene resulterte i. Men i tillegg kan reaksjonene forstås som motstand mot diskontinuiteten de opplevde. Sammenheng og kontinuitet er aldri en gitt størrelse, det er en utfordring som alltid må kjempes for (Frank, 1997:60). Motstand kan i følge Frank ses på som uttrykk for lidelsen slik den erfares i flyten av levd erfaring. Men motstanden vil være svak når erfaringen består av avbrutte opplevelser. Motstanden kan likevel anses som en styrke. Gjennom motstanden de utøvde kunne deltakernes opplevelser få mening, og de kunne inkorporeres i erfaringen av et kontinuerlig selv.

Kontinuitet gjennom motstand

Forsøkene på å sammenbinde fortiden med nåtiden og framtiden, er kjernen i begrepet om biografiske prosesser ved erfaringen av sykdom og lidelser (Bury, 1997). Kontinuitet kan skapes ved å etablere koplinger til tidligere erfaringer og til opplevelser og rutiner som har vært viktige for hverdagslivets praksis. Anne prøvde den første tiden å oppnå trygghet og

sammenheng gjennom å opptre som den hun var tidligere, selv om hun nå på en måte følte seg som en annen person:

”Så da var det bare at okay, da må jeg gjøre sånn som denne Anne, som ligger død nede i et dike nede på Sørlandet, for det her er en annen enn den som ligger der nede. Jeg må fylle de skoene, da. Gjøre de rette tingene, si de samme tingene, ha den samme humoren.”

Anne er ikke slik hun var før ulykken. Den ”gamle” Anne er død og borte. Men for Anne skapte det å opptre som den hun var før en type kontinuitet, selv om hennes erfaring var at hun spilte en fremmed rolle. Samtidig som Anne ved å ”fylle de skoene” hun hadde før kunne gjenopprette en type kontinuitet, så er dette også en reaksjon og en motstand mot den nye livssituasjonen hun er i. Personer som opplever sykdom og lidelse erfarer ikke bare trusselen mot egen eksistens. Som vi har sett har de også i seg motstand mot det de opplever (Frank, 1997:117). Anne forsøkte å skape kontinuitet ved å se bort fra hvem hun var blitt og handle som den hun var før og reagerte slik med motstand mot det som var skjedd.

Cecilie skriver brev, og også det kan ses på som motstand. Hun skriver hver dag, og det blir til lange brev til venner og kjente. Også jeg som forsker og deltaker i senforløpsgruppen, har fått brev. Brevene forteller om hvordan Cecilies hverdagsliv er og hva hun tenker på. Det dreier seg om praktiske ting hun er opptatt av og anekdoter hun gjerne også kommer med i samtaler med andre. Som i samhandlingen mellom deltakerne er Cecilies brev preget av det hverdagslige. Hverdagsligheten i brevene kan forstås som en måte å holde erfaringene av brudd i hverdagslivet og av kaos og diskontinuitet borte. Cecilie sier selv at det er hennes måte å bearbeide det som har skjedd på. Å fortelle er i seg selv en form for motstand, for i fortellingen blir erfaringen reflektert over og rettet mot å oppnå en helhet (ibid.). Slik blir brevene hennes motstand mot det hun opplever av brudd og kaos i tilværelsen. Det skaper kontinuitet i en utrygg tilværelse. Isabel fortalte også plutselig en dag at hun skriver. Hun skriver en bok om seg selv. Her forteller hun om det hun opplever, tenker på og gjør. Hver eneste dag skriver hun. Arkene som på denne måten daglig fylles av hennes erfaringer, utgjør etter hvert kapitler som er hennes historie om seg selv. Det er en bok som hun vil gi ut når den er ferdig, sier hun. Den skal fortelle verden hvordan det er å bli utsatt for en slik ulykke, og hvordan det er å kjempe for å bli en del av verden igjen. For Isabel er skrivingen direkte rettet mot å oppnå kontakt med den ytre verden. Den skaper en bane mellom henne selv og verden utenfor slik hun har beskrevet at også musikken gjorde under oppvåkningen

etter ulykken. Ved å skrive skaper både Cecilie og Isabel orden i sin egen erfaringsverden. Gjennom skrivingen blir erfaringene satt i system, fordi erfaringene må objektiviseres og reflekteres over for at de skal kunne skrives ned. De biografiske bruddene skadene har skapt blir mulig å forklare i livet, og det gis legitimitet til erfaringene slik at strukturene i livet kan gjenoppbygges (Bury, 1997). I en slik skriveprosess skjer det en kontinuerlig fortolkning av ens egne erfaringer. Verden blir på nytt gjenkjennbar og forståelig. Fortolkning av hendelser og erfaringer gjør at en kan skape mening knyttet til ens personlige verdier. En gjenkjennbar verden skaper rammer for å forstå både større hendelser og hverdagslige erfaringer (Becker, 1999). Opplevelsen av kontinuitet skapes nettopp i dagliglivets rutiner, og gjennom å skrive oppnår Cecilie og Isabel kontinuitet og sammenheng. Slik etableres også motstand mot diskontinuiteten og trusselen mot væren og eksistens. Erfaringene kan knyttes til det tidligere livet slik at deres egen livsretning blir forståelig og sammenhengende. Samtidig kan de legge mening til sine daglige erfaringer. Skrivingen kan også ses i lys av historier om å søke. De som forteller slike historier søker etter en måte de kan bruke sykdomserfaringene slik at andre kan lære av dem. Slike historier tar fortellerens perspektiv og holder kaoset unna ved at erfaringene gis en mening (Frank, 1997:115). Både Cecilie og Isabel har opplevd kaoset slik det i tiden etter sykehusoppholdet eller den vonde tiden under oppvåkningen truet deres egen eksistens. Cecilie strever hele tiden med å oppnå trygghet, og Isabel må hele tiden arbeide med å holde unna tanker om at hun vil dø. Gjennom det de skriver og forteller om får erfaringene ny mening og kan bidra til å bygge opp et nytt liv. Slike fortellinger viser også mennesker med sykdomserfaringer som ansvarlige moralske personer, gjennom at de tar ansvar for å vitne om det som skjer (ibid.:134). Å vitne på denne måten betyr at en gir vitnesbyrd om en sannhet som ellers som oftest er upåaktet og underkjent.

Praksiser for kontinuitet i hverdagslivet

Mens faren for brudd og diskontinuitet ble lite vektlagt i samtalene mellom flere, viste det seg å være av stor viktighet når deltakerne fortalte om sine erfaringer i samtaler eller intervjuer de hadde med meg alene. De stadige bruddene med det som tidligere var rutiniserte praksiser i dagliglivet, så ut til å skape et umiddelbart behov for handling som kan gi en følelse av kontroll og ikke minst sikre at hverdagslivet ikke forvanskes enda mer som følge av mangel på struktur og rutiner. Mange opplever at de er helt avhengige av lapper for å skrive ned det de skal huske og for å markere hva de har gjort. Ofte er det gule lapper av typen "Post-it" som blir brukt i det daglige. "Livet mitt var gule lapper", så vi

tidligere at Anne fortalte. Birger har gule lapper på kjøleskapsdøren, og de ser han på hver dag for å vite hva han skal gjøre.

”Jeg har blitt en sånn ”Post-it man”. Kjøleskapet nede, der er det tapetsert med gule lapper som jeg skal prøve å huske på. For det må jeg gjøre, og hvis ikke jeg gjør det så får jeg litt sånn kjeft av ”mor”. ”Nå må du huske på å skrive det opp, sett det der for da blir det gjort. Kanskje du glemmer det, men det er mindre sjanse”. Og det er faktisk tilfelle. Så det er ikke lenge siden jeg har glemt ting når jeg går på jobben. I dag skal jeg altså, så kommer jeg hjem, åhh nå har jeg glemt det. Det kan være en liten filleting, men jeg har passert en butikk som ligger et stykke unna, og der skulle jeg ha vært. Jeg huska på det i går, men jeg huska det ikke nå. Og da er det greit med sånne gule lapper. Så jeg har hatt en gul lapp i lomma i dag og, der sto det ”husk kjøp maling til badet”. Så hadde jeg den i lomma, så tok jeg den opp, så gikk jeg hjem, og så kom jeg nedpå her så kjøpte jeg den malinga. Så da har jeg huska det, (latter). Så nå får jeg sikkert litt applaus når ”mor” kommer hjem. Jeg huska det.”

For Birger blir huskelappene det viktigste redskapet han har for å unngå den diskontinuiteten som oppstår når hverdagslivets rutiniserte praksis ikke lenger kan tas for gitt. Bruddene som oppstår på grunn av hukommelsesproblemene skaper ekstra arbeid og kan føre til en akselerering av nye problemer. Birger beskriver selv flyten av hendelser i hverdagslivet slik det kan være når han har en lapp som minner ham om hva han skal gjøre: Han hadde lappen, han tok den opp, han gikk hjemover, og han kjøpte det han skulle. Dette innebærer både at han opprettholder en sammenhengende flyt i handlinger og gjøremål og at Randi blir fornøyd. Lappene er helt nødvendige for å skape rutiner og sammenheng i livet. Gjennom lappene skaper han kontinuitet, både i sitt eget liv og i forholdet til samboeren sin. Cecilie forteller at hun har brukt lapper tidligere også, men nå er hun helt avhengig av lapper:

”Jeg har alltid sagt at det jeg ikke har i hodet, det har jeg på en lapp. Og nå har det blitt veldig mye lapper. Jeg må ha lapp i senga, jeg. Når jeg våkner så står det at i dag er det fredag den og den dato, og i dag skal jeg til legen klokka ti. Og så lager jeg meg gjøreliste hver dag. Alt fra å vaske meg og spise frokost og ta medisiner, vaske opp, skrive brev til, gjøre det og det. For meg så har jeg gjort det i mange år altså, og særlig i helgene. Jeg har alltid likt det. Jeg må gjøre sånn og sånn. Lagd en sånn liste over hva jeg må gjøre i helgen.

Og det er min ting liksom, at jeg gjør det sånn. Så er det noen som sier til meg: ”ja men du må jo passe deg så du ikke blir avhengig av disse lappene”. Og det er jeg på en måte blitt.”

Cecilie bruker altså strategier hun har brukt tidligere for å hankses med den nye og usikre situasjonen hun opplever. Cecilie har hatt vanskeligheter med å føle tilknytning til den ytre verden. Den har vært fremmed og hun har ikke kjent seg igjen i den. Hun har opplevd å våkne uten å vite dag, tid eller sted. Det har vært svært vonde opplevelser, har hun fortalt. Gjennom å skrive ned dag og tidspunkt for gjøremål slik at hun kan orientere seg når hun våkner, skaper hun tilknytning til den ytre verden. Gjennom lappene skaper hun struktur i sin egen væren. Lappene skaper forutsigbarhet og gjør verden mer begripelig og håndterbar. Slik utvikler mange av personene strategier for å motvirke diskontinuiteten. Slik skapes også motstandsstrategier mot hendelser og erfaringer av brudd.

Det å ha hukommelsesproblemer er kritisk for dem det gjelder, også når hukommelsesproblemene ikke er så store. Personer med moderate hjerneskader skal helst ut i arbeidslivet igjen, og det å huske er helt avgjørende for de fleste arbeidsområder. Georg begynte også å notere ned det han må huske etter skaden. Det måtte han i tillegg gjøre i jobben sin.

”Jeg har blitt mye flinkere nå enn jeg var før til å notere ned ting. Det er også en ting jeg gjorde da jeg begynte å jobbe, sånn for å, du skal få se. (Reiser seg for å hente). For å trene opp min egen hukommelse, da. Så jeg har fått trent litt da. Mest for at andre ikke skal komme og si at: ”ja men du sa jo”. (Kommer tilbake med en bunke skrivebøker.) Det er dagbøker, da. Fra jobben.”

Ja dagbøker?

”Kall det timelister, dette har jeg gjort på jobben da, i hovedsak. Ikke fritida egentlig.”

Det der er, skal vi se, åtte, ti, tolv, fjorten sånne skrivepermer?

”Ja dette er fra tre og et halvt, fire år i hovedsak. Du vet, tidspunkt for hvem jeg har snakka med, når og hva og hvorfor og sånne ting. Så kan vi gå tilbake og se på det. Mest sånn i jobbsammenheng, da. For at ikke jeg skal glemme ting, da. At det ikke skal gå økonomisk utover andre. Og så kan ingen gå og skylde på meg. Og det har hjulpet, he, ikke bare meg, men de andre. For jeg kan gå tilbake og se, jammen du den og den datoen, det klokkeslettet på minuttet, da snakket jeg med den og den personen, og hun sa sånn og sånn. Ja vel ja, okey. Når kunder begynner å klage, nei det skal vi ikke betale for, for sånn og sånn. Men det

har vi her. Det er mange som har satt pris på det, som har glist når de har sett bøkene og kan se på historikken. Så. Det har gått med en del tid til det også, da. Som gjør at du kanskje blir litt mer ineffektiv. Så, men det er aldri noen som har kommentert det annet enn som positivt, da. At man gjør det. Det er ikke like ille, altså ikke *så* ille. Jeg gjør ikke det i dag. Jeg fører bare vanlig timeliste, hva jeg jobber med. Men ikke mer enn det. Så.”

Arbeidssituasjonen kunne bli vanskelig når Georg hadde nedsatt hukommelse. Dessuten innebar det en stor risiko ved han kunne bli utsatt for at andre kom med påstander han ikke kunne kontrollere. Det var helt nødvendig å notere ned alt som skjedde og ble sagt. Georg er opptatt av å trene opp hukommelsen. Gjennom å skrive repeterer han det som er skjedd, og det virker som trening. Men det mest avgjørende for ham er å ha kontroll. Den store bunken med skrivepermer vitner om at dette har vært nødvendig for Georg. Gjennom å skrive ned alt som skjedde i jobben, kunne han opprette en kontinuitet han ellers ikke hadde. Dermed kunne han føle seg trygg. Vi ser hvordan hukommelsesproblemene kan skape utrygghet for hvordan en framtrer for andre. Skrivebøkene som Georg har brukt kan virke som et redskap for informasjonskontroll, uten at en ser det i et rent kynisk perspektiv. Mennesker forsøker alltid å oppnå akseptasjon fra andre og tar i bruk teknikker og strategier for å forsøke å kontrollere inntrykkene (Goffman, 1959). Men for Georg er det mer enn avsløring av funksjonssvikt og anerkjennelse blant andre som står på spill. Ved å skrive ned alt som har hendt kan Georg være trygg på at han opptrådte som en moralsk adekvat person. Nå har han ”bevis” for hva som har skjedd, slik at han ikke risikerer å bli beskyldt for noe han ikke kan forsvare seg mot. Det ligger en utrygghet også i at en ikke har beskyttelse for reaksjoner og handlinger andre kan komme med, når en selv ikke kan huske sikkert hva som har skjedd. Og selv om Georg ikke har behov for slike nitidige beskrivelser av hva han har gjort lenger, har han fortsatt skrivebøkene. De beskriver en periode han ikke har kontroll på gjennom hukommelsen. Gjennom å oppbevare bøkene er han trygg hvis det fortsatt skulle være noen som spør om noe fra denne tiden. Samtidig representerer bøkene kontinuitet fra denne delen av livet hans. De bidrar til at Georgs liv kan henge sammen.

Jon har også behov for å skape orden og struktur slik at verden blir håndterbar. Gjennom mange år med hjerneskode, har han måttet finne sine egne metoder for å hanskles med utfordringene hukommelsesvanskene utgjør i livet. Det viste han meg da jeg var hjemme hos han for å intervju ham:

”Jeg vet jo det at jeg har tilpassa meg veldig. Sånn som jeg får til både nå med kontorarbeidet og jobb og skolearbeid. Du er nødt å finne dine egne metoder. For å klare å gjøre det, for å huske å gjøre det. Ha arkivskap. Jeg har arkivskap, vi kan gå inn på kontoret og se.”

Vi gikk ut i gangen og inn til kontoret som var et stort rom der en del barnebøker og leker var pent og sirlig ryddet og ordnet i hyller og skap i den ene enden av rommet, mens den andre delen av rommet hadde et stort skrivebord, bokhyller og to store gamle arkivskap. Her viste Jon meg hvordan han har arkivert og systematisert i saksmapper. Alle hans papirer i forbindelse med selve skaden tok mye av plassen i det ene skapet. Men ellers var det alle slags andre saker som var systematisert og lett gjenfinnbart her. Her fantes regninger, kvitteringer og skole- og helsepapirer for barna og familien. Jon viste og forklarte hvordan han har utviklet systemet, og på hvilken måte han bruker det. Etter denne orienteringen gikk vi tilbake til kjøkkenet for å fortsette intervjuet.

Ja det var litt av et system ja. Men det er klart en må prøve å få det til. Tilpasse seg, sier du?

”Ja, en er nødt å gjøre det. Jeg var ikke sånn tidligere. Tidligere fløt det mer. Før skaden. Hadde ikke behov i det hele tatt for å ha noe sånt alvorlig system. Men det har vært nødt til å ordne seg etter hvert. Du vet, en skal jo leve med sykdommen, så en er nødt til å finne en løsning (latter).”

Metodene Jon har utviklet er systemer og oversikt for å ha orden på det som skjer i livet. For Jon er dette å tilpasse seg situasjonen med hjerneskode. En slik tilpasning har han gjort både i jobbsammenheng og da han gikk på skole etter skaden. Han har også tilpasset seg på denne måten når det gjelder det som skjer på hjemmefronten. Alt er systematisert og arkivert slik at han kan se hva som må gjøres og hva som er gjort. Dette omtaler han som kontorarbeid. Slik kan Jons tilværelse bli håndterlig og preget av kontinuitet. Men det sirlige arkivsystemet er også preget av at Jon tar vare på alle papirer som kommer til huset. Slik har han også arkivert historien. Gjennom arkivsystemet har Jon skapt en historie som bidrar til kontinuitet i tilværelsen, selv om han har dårlig hukommelse og ikke husker alt som har skjedd. Denne tilpasningen skaper sammenheng i livet hans.

Georg og Jons skrivebøker og arkivsystem har også i seg motstand mot det skaden medfører av mangel på orden og struktur og mot trusselen dette innebærer mot selve tilværelsen. Fortelling gjennom nedtegnelser som Georg har gjort, eller historie via arkivsystemer som hos Jon, kan skape en følelse av struktur og logikk på samme måte som opplevelse av kontinuitet skapes i ordinære rutiner i hverdagslivets erfaring. På den måten kan en hver historie eller fortelling ses på som motstand mot de stadige opplevelsene av brudd og trussel mot egen eksistens som hjerneskaden medfører.

På leting etter sammenhengene

Lidelsen er i følge Frank grunnlag for fortellinger som skaper åpning, både mot en selv og ens egen historie og slik at historien faktisk kan fortelles. På den måten kan både det å fortelle og det å lytte gjenskape helheten i livet (Frank, 1997:183). Men for personer med hjerneskader er ofte deler av historien borte. Mange er opptatt av å finne elementene som de mistet i forbindelse med skaden og dermed gjenskape en sammenhengende fortelling om sitt eget liv. Fredrik er en ung gutt som nettopp hadde startet på livet som student da han ble syk og fikk hjerneskade. Han husker ingenting, verken ukene før eller etter at dette hendte. Men han har blitt fortalt hva som skjedde. Han snakker om det han har blitt fortalt at har skjedd med stor nøyaktighet og detaljrikdom, slik sitatet under viser:

”Jeg ble bevisstløs. Jeg var født med en feil oppi hodet mitt. Men det visste de ikke noe om før jeg ble syk, jeg ble ikke kontrollert eller noe sånt for det. Det var en feil som ikke hadde noen funksjon, så det måtte komme en gang. Og da var det bare den enorme flaksen at jeg var hjemme akkurat da det skjedde. For til daglig studerte jeg borte og bodde på hybel der. Men så var det, i helgen brukte jeg å være hjemme for å arbeide på en arbeidsplass jeg har hatt sommerjobb på. Satt i skranken der, og så var det ei helg jeg var hjemme og på fredagskvelden hadde jeg vært og spist middag hos tanta mi. Og på kvelden så for jeg hjem for jeg hadde så vondt i hodet. Så da jeg kom hjem så spurte jeg mamma om en Paracet og gikk la meg. Og så for hun og så til meg etter en stund, for hun syns det var ekkelt at jeg hadde så vondt i hodet. Da fant hun meg besvimt i senga. Og da blei det ringt etter sykebil og jeg ble kjørt av gårde og der fant de ut at det var alvorlig da de tok røntgen. Men først på turen dit, kommunelegen her, han kjenner vi godt fra før. Så da han hørte hva som hadde skjedd så kom han i møte med syke bilen i drosje, for å komme til så tidlig som mulig. Og på veien fant han ut at det her var så alvorlig at han måtte dope meg ned med den kraftigste medisinen han hadde. Så da, jeg husker ingen ting fra ca to måneder før jeg ble syk heller.

Men jeg har jo fått vite alt hva som har skjedd. Og da jeg var kommet dit så fant de ut at hva det var, og da ble det bestilt ambulansefly som skulle ta meg til regionsykehuset. Men ambulanseflyet kom ikke ned så de måtte få tak i redningshelikopter. Som tok meg til lokalsykehuset. Og så ambulansefly til regionsykehuset, og.”

Så det var ordentlig dramatisk?

”Ja, det tok vel, jeg ble syk i ni-ti tida om kvelden. Om fredagskvelden. Og var på regionsykehuset i åttetida neste morgen. Men da jeg var kommet dit ble jeg etter hvert operert, og fikk inn en shunt. Som skulle tappe hvis det bygde seg opp trykk der. Og så skulle renne i buken. Også lå jeg der i 2 uker, og så ble jeg sendt til lokalsykehuset. Men etter en stund der, i påska, så fant mamma og pappa ut at det var noe galt med meg, for jeg hadde prata en stund, da. Og så slutta jeg å plutselig å prate igjen. Og de så at jeg ikke var frisk. Så fikk de kranla seg til å få tatt et nytt røntgenbilde av hodet mitt. Så fant de ut at den ene shunten jeg hadde der var gått tett. Så jeg blei sendt på nytt til regionsykehuset og fikk operert inn en til shunt. Og etter jeg var ferdig med det, så blei jeg sendt til Rikshospitalet for de skulle prøve å rette på det som var skjedd oppe i hodet mitt, men det lyktes de ikke med. Derfor måtte jeg få strålebehandling i stedet. Det var, jeg var der før jeg dro hjem på sommerferie da jeg var på rehabiliteringsinstitusjonen. Men i juni i fjor så fant de ut at den strålebehandlinga var fullført. Så det var ikke noen større sjanse for det skulle skje noe på nytt enn for en helt vanlig person. Men det som er det største problemet mitt, etter sykdommen, det er først og fremst synet. Også ble jeg ganske mye plaga med hukommelse, men det blei veldig mye bedre etter jeg var på rehabiliteringsinstitusjonen. Også ble jeg plaga med tempo og en del andre ting. Men det er synet som er det største problemet nu. Men også det har bedra seg. For jeg får akupunktur, etter jeg var i Danmark i fjor sommer, hos han akupunktøren der, som satte i gang med et akupunkturprogram. Så får jeg oppfølging her hjemme.”

På slike måter forteller Fredrik detaljert om alt det som har skjedd. Han har fortalt om hvordan han ble syk og hvordan dagliglivet hans nå er på samme detaljerte vis både under intervjuet og ellers under senforløpsoppholdet. Han er imidlertid både positiv og full av humor, og han sier ofte at han ikke synes problemene han har fått er uoverkommelige. Han er opptatt av hva som skjedde, av hvordan et helt apparat hjalp ham og hvordan alle ennå hjelper ham. Dette er betydningsfullt for ham, og det er dette han hele tiden snakker om. For Fredrik er det selve det å kunne forholde seg til en sammenhengende historie som er viktig. Hver detalj som er blitt fortalt ham om det som skjedde har han lagt inn i fortellingen sin.

Alt som skjer i trening med fysioterapeut, synspedagog og i akupunkturbehandlingen, er på den samme måten med og blir deler av historien Fredrik forteller. De plagene han har som han nevner når jeg intervjuer ham, snakker han ellers ikke om. For Fredrik er det kontinuiteten i livet hans som er viktig. Det er selve sammenhengen i tilværelsen som skaper tryggheten i Fredriks liv. Markører for kontinuitet er basert på mening folk gir sine liv over tid (Becker, 1999). Uten markører for kontinuiteten i livet kan ikke mennesker oppnå mening. For Fredrik er en hver detalj i det som har skjedd som han har blitt fortalt, markører for kontinuiteten i tilværelsen. Det samme gjelder det han opplever fra dag til dag med terapeuter eller i familien hjemme. Slik kan han gjenopprette mening og trygghet i tilværelsen.

Anne har også hatt behov for å finne fram til mest mulig av detaljer om hva som har skjedd med henne. Hun husker ikke noe fra tiden før ulykken og ukene etter, men hun har satt mye inn på å få vite hva som egentlig har skjedd.

”Jeg er veldig sånn menneske som skal ha oversikt. Og så var det plutselig noen måneder hvor jeg mista noen måneder i forkant av ulykken også, og noen måneder hvor jeg lå i koma, eller ble sedert, da. Så da har jeg liksom, da har jeg opp i gjennom disse årene, de første tre årene, hatt kontakt da, med omtrent alle. Både for å dra inn informasjon, og for å høre liksom. Så da jeg kom ned til ambulanspersonalet og skulle ringe og ha noen papirer, så var det, og da hadde det gått, det var vel her i fjor tenker, jeg, så da hadde det gått mange år. Så da bare fant de fram og var litt irritert over å måtte finne fram papirer som var fra så lenge siden. Og så fant han det liksom på skjermen, og så: ”Det var deg, ja! Ååå, du var ikke ålreit å ha med å gjøre”. Det var jo på sykehuset, for jeg kom på det lokale sykehuset, og da var det også en venn av meg, eller bekjent, da, som var i turnus der, så det gikk jo lang tid i etterkant så snakket de om den der kjempesinna jenta. Det var meg. Så jeg var i hvert fall våken, og sjokk og redd og alt mulig på en gang. Sikkert. Så, ja.”

Mangel på oversikt vil alltid føre til at en har mindre kontroll over tilværelsen, og tap av kontroll gir grunnlag for utrygghet. Nå hadde Anne mistet oversikt over måneder både før og etter ulykken. Ved å oppsøke alle som var involvert i hennes liv den tiden hun ikke husker noe fra, gjenskaper Anne sin egen historie. Hun vil både ha konkret informasjon, og hun ville høre hva de hadde å fortelle. Det er fordi andres fortellinger innebærer mer enn den konkrete informasjonen. Det innebærer også de andres følelser og opplevelser. Disse er

viktige elementer i en gjenoppbygget fortelling om hennes eget liv. Det hun blir fortalt er et bilde av henne selv hun verken husker eller kan gjenkjenne. Men Anne kan likevel omskape dette til en historie som kan knytte bånd mellom henne selv før ulykken og den nåtiden hun opplever etterpå. Hun fortolker det hun blir fortalt og skaper en forståelse av seg selv ut fra beskrivelsene hun får høre. En slik forståelse må være i tråd med hennes egen oppfatning av hvem hun er. Hennes egen fortolkning av det som blir fortalt, blir for henne markører for kontinuitet. Slik kan Anne gjenopprette en fortelling om sitt eget liv og gjenskape sammenheng i livet.

David har også vært på leting etter hva som skjedde med ham. Sammen med en venninne har han reist til den mellomeuropeiske byen der han falt i trappen på hotellet og fikk sin hjerneskade.

”Men vi var og besøkte hotellet. Det var artig på en måte. Jeg tenkte, jeg skal lage en minnebok på det. Jeg dro opp til hotellet og inn, og det pussige er at når vi kom inn på hotellet, så treffer vi en person som kjenner meg nesten igjen. Jeg bare går rett bort og sier jeg var gjest hos deg her for tre år siden.” Åja, ja!”. Og hilser på meg. Så var det han som var der da jeg falt, og hilser på meg. Og så fortalte han en del om det. Artig. Og så fikk jeg se trappa. Og det var City hotell, var det. Jeg husket ikkeno fra hotellet. Jeg husker ingen ting. Ikke inngangen, ikke trappa eller noen ting. Alt er helt borte. Så det er greit. Men i alle fall, det jeg så var en trapp. Og der er trappene teppebelagte. Og trappene er veldig sånn hønsstige omtrent. Så jeg bruker 45 i sko. Det er ikke veldig stort, men det er ikke lite heller. Og jeg hadde boots på meg, og de er sånn spisse. Og jeg tipper at jeg greier umulig å få hælene innpå samtidig når jeg går opp trappa. Så det er nok en medvirkende årsak. Pluss litt glatt og kanskje et par pils for mye og sånt, vi hadde vært ute og sånt, ikke sant. Det der gjorde at jeg ikke datt over noe rekkverk, men baklengs ned trappa. Også er det repos nederst i trappa, med to trinn opp, og så treffer jeg det. Og så er det ikke stengulv. Det er teppe, men så er det marmorfliser på veggen der, og den ene treffer jeg rett inn. Så forteller han at, ”der slo du hodet ditt inni, skjønner du”, forteller han. ”Og jeg skjønnte at det var alvorlig for du blødde ut av begge ørene”, sa han. ”Det kom blod ut av begge, så vi skjønnte at det var alvorlig. Og så var det han andre her som ikke jobber her nå, du hadde kjøpt sanne drops med peanøtter inni. En sånn satt fast i halsen din”, sa han. ”Men det greide han å få ut. Så, det kan være at det hadde gått enda verre hvis han ikke hadde fått ut den, vet du. Men da ambulansen kom, så trodde vi at du hadde knekt nakken så du ble lagt på en spesialbære og

ut. Og så var du på et veldig bra spesialsykehus”, sa han, ”der og der”. Og jeg ville jo også se det, så jeg tok en taxi og ba dem kjøre innom sykehuset. Men jeg husker jo ikke en millimeter av det heller. Det er pussig at på en måte hjernen er laget slik at det husker du ikke noe av. Ingen ting. Og det er liksom, jeg trodde kanskje at hvis jeg ser det, så kanskje jeg får et glimt, kanskje noe. Men ingen ting.”

Men føler du likevel at du har fått en mer helhetlig historie eller forståelse?

”Ja. Ja, altså det jeg tenker på da, er at jeg har vært der. Jeg har til og med tatt bilde. Jeg har tatt bilde av alt sammen, så jeg skal lage en liten minnebok av det. Og så bilde av han som hjalp meg der. Og da er det liksom, hva skal jeg si. Jeg tenker på det liksom, hva skal jeg si, jeg tenker på det med tema, hva var det vi sa på rehabiliteringen, ”Veien videre”, det er på en måte på veien videre. Jeg har vært i Mellom-Europa. Jeg har sett det jævlige hotellet. Jeg har sett trappa, jeg skjønner hva som skjedde. Jeg skjønner nå også at det er slik at dette skal jeg ikke huske. Og det kommer jeg ikke til å huske, sikkert. Og det er greit. Da vet jeg hvordan det er, da vet jeg hvordan det skjedde.”

Gjennom å oppsøke hotellet får David en del puslespillbiter på plass i sin historie. Det blir en utfyllende historie som David kan innlemme i sin egen fortelling om seg selv. På den måten kan han rekonstruere sin egen livshistorie. David legger dessuten vekt på at han fikk se. Han så hotellresepsjonen, og han så trappen han falt i. Like viktig som å høre fra hotellverten hva som skjedde, er at David har fått sett hvordan det så ut. Han har sett marmorveggen hodet hans braket inn i. Nå kan han skape sin egen forståelse av hvordan dette kunne skje. Det er viktig, for David husker fortsatt like lite. David hadde virkelig håpet at turen ville gjøre at han i hvert fall gjenkjente noe. Det å huske om enn bare glimtvis, ville bidra som markører for Davids opplevelse av kontinuitet. Men det er helt svart. David har imidlertid tatt bilder. Slik skaper han sin egen historie av det som skjedde. Han har gjennom å se og høre og å ta bilder selv laget nye markører for sammenheng og opplevelse av kontinuitet. Det bekrefter han når han henviser til refleksjonen rundt temaet ”Veien videre” som ble diskutert under senforløpsoppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen. Han har etter beste evne gått gjennom det som har skjedd, han forstår det som skjedde og han har laget minnebok og på den måten skapt en helhet i tilværelsen. Nå kommer han ikke lenger i rekonstruksjonen av hva som har skjedd. Nå må livet gå videre.

Meningen i det skjulte

Selv om David føler han er kommet dit da livet må gå videre, så er opplevelsen av at her er det noe som har vært livsviktig for ham som han likevel ikke husker, fortsatt tilstede. Han sier at han ikke husker noe. Men det er greit, sier han nå. Han forklarer det med at han forstår at dette er noe han ikke *skal* huske. Når han sier at hullet i hukommelsen er noe han faktisk ikke *skal* huske, gir han dette en ny mening. Han omgjør det til noe han kan ta inn i sin livshistorie ved at det har mening som noe han rent faktisk ikke skal huske. På den måten blir også det at han ikke husker fra tiden rundt ulykken begripelig i konstitueringen av Davids livsfortelling og sammenhengen i livet hans. Hukommelsestap fra tiden med sykdom eller ulykke forstått som noe som kanskje ikke skal huskes, finnes også hos andre av personene i studien. Paul sier det på denne måten:

”Nei jeg husker ikke alt fra tidligere. Det er noe som blir borte. Jeg vet ikke om det er noe du visker unna, liksom. Nei det kan være hva som helst.”

Selv om Paul opplever at det er tilfeldig hva han husker og hva han glemmer, så lurar han på om det er han selv som uten å vite det tar bort det han ikke husker. På den måten undres også han på om dette er noe han ikke *skal* huske. Georg bruker på samme måte som Paul ordet ”visket bort” om hukommelsestapet ved ulykken. Både Georgs og Pauls bruk av metaforen om å viske vekk peker på at de tenker at det har vært noe der, men at dette er fjernet. Georg har som de andre tenkt at det kan være ting han kanskje ikke skal huske:

”Fra selve ulykken husker jeg ingenting. Viska bort. Men jeg husker jeg våkna opp gang på gang i et gult rom. På sykehuset, da. Lukka opp øynene, og hver gang var det samme rommet. Til slutt så skjønnte jeg at det var noe gærnt, da. Det er ikke sånn det skal være. Men sånn var det bare. Jeg vet ikke hvor mye, det var noen dager etterpå det da. Så, også etter ulykken kom min bror ned, han bor nordpå. Så han kom ned og det var først da jeg våkna til live første gangen, da. ”Du, du skal ikke være her”, ikke sant, ”hva gjør du her i senga mi”, liksom. ”Ja men du er skada”. ”Hva, jeg? Hmm”. Så kona mi, alle de andre jeg omgås til daglig, det var ingen som fikk liv i meg. Men når han kom så var det ”Hva gjør du her?” Merkelig, hmm. Det er ikke alt man kanskje vil huske heller. Jeg vet ikke om det er ting en gjerne vil fortrenge for en selv, jeg. Sånne traumatiske ting.”

I den usammenhengende tiden på sykehuset husket Georg ingenting fra selve ulykken og lite i tiden etterpå. Brorens tilstedeværelse blir gitt en mening som en underliggende årsak til at han våknet, selv om han ikke kan forklare hvordan. Han forstår det slik at det må være en forskjell på forholdet han har til broren og forholdet han har til ektefellen og andre nærstående. Vi ser at Georgs forståelse av sinn og bevissthet bygger på den påvirkning Freuds psykoanalyse har hatt i synet på mennesket i det moderne samfunnet. Dette er blitt en del av folkelig kunnskap som skaper en felles, kulturelt basert forståelse av selvet. Mennesket består av både bevissthet og ubevissthet. Det ubevisste kan skjule traumer og vonde opplevelser fra tidligere som er ”fortrengt”. Vi er alle innforstått med at alle mennesker er slik at de bærer på en slik underbevissthet. Georg lurte på om det er slik at det er ting han ikke vil eller skal huske fordi det er knyttet til traumatiske opplevelser.

Både David, Paul og Georg tenker på om det de har glemt er noe de ikke skal eller vil huske. De har forestillinger om at det som Georg sier, kan ha å gjøre med at det er noe traumatisk som de av psykologiske årsaker skal fortrenge. Slike forestillinger kan handle om at vonde opplevelser blir pakket inn og lagret i underbevisstheten og slik ikke skal huskes. Fordi en forståelse av psyke, underbevissthet og fortrenge er blitt en del av allmenn kunnskap, kan hullene i hukommelsen på denne måten få en mening som kan aksepteres. Det er vist til at personer med hjerneskade kan oppleve at endringer i deres indre er noe mystisk (Nochi, 1997). Dette mystiske knyttes til hullene i hukommelsen, og det vises til at terapeuter derfor har en oppgave i å bidra til at hullet i hukommelsen fylles med objektive faktorer. Deltakere i denne studien leter etter objektive forhold de kan fylle det tomme hullet med. Det vil likevel alltid være noe en opplever at er igjen som et tomt hull som ikke kan fylles igjen. Men det er ikke slik at dette oppleves som mystisk. Det finnes en felles kulturell forståelse for at menneskenes selv innebærer områder som en ikke vet noe om. Derfor kan David, Paul og Georg godta at dette er noe som ikke skal huskes, og da skaper det tomme hullet likevel en mening og kan bidra i konstitueringen av kontinuitet i livet.

Det å ha kognitive funksjonsproblemer etter hjerneskade skaper et uopphørlig arbeid med å reetablere kontinuitet og sammenheng. Dette er en nødvendig del av arbeidet med å oppnå trygghet og avverge kriseopplevelser. En viktig del av slik kontinuitet og sammenheng finner deltakerne ved å lete etter hva som har skjedd i livene deres. Det de blir fortalt like mye som det de ikke husker, må omformes til noe som kan begripes og inntas som noe meningsfylt i den enkeltes liv. På en slik bakgrunn kan framtiden reorganiseres og gis en ny

mening. Becker viser at en slik mening skapes i en kulturell diskurs om kontinuitet. Kontinuitet er i vestlig kultur av avgjørende betydning for hvordan folk forstår sine liv (ibid.). Når personene klarer å skape en meningsfull kategori av at det er noe en *ikke skal* huske, kan også det som er borte gis en mening. Sammen med det en selv gjør for å finne tilbake til det som har skjedd, det en ser, det en får høre og det en opplever, kan det bidra til at en oppnår større grad av sammenheng og kontinuitet i livet.

Å være positiv

Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er nødvendig for å oppleve sammenheng i livet. Erfaringen av sammenheng er nødvendig for følelsen av kontinuitet. Opplevelsen av stadige brudd og diskontinuitet ved kognitiv funksjonssvikt medfører derfor et kontinuerlig arbeid med å opprette og reetablere kontinuitet i livet. For Birger er diskontinuiteten en trussel han ikke har andre strategier mot enn det å være positiv i seg selv. Jeg har vist tidligere hvordan dette er nødvendig for forholdet hans til Randi, som representerer tryggheten og kontinuiteten i Birgers liv. Men for Birger har hjerneskaden også utgjort et vendepunkt i livet, hvor han har lært å sette pris på nye sider av tilværelsen:

”En vet i hvert fall, en lærer en ting. At en setter pris på, mye større pris på ting, når en har vært gjennom dette. En setter pris på den minste ting som du før ikke gadd å tenke på en gang. Så du lærer mye altså. Det gjør du. Det er jeg glad for. Så det finnes ikke synd på meg. Det kan jeg bare love deg, altså. Jeg har det så godt som noen.”

For noen er det å være positiv viktig som motstandsstrategi mot diskontinuiteten. Birger finner fram til positive sider ved den nye situasjonen. Han har funnet noe han ikke hadde tidligere, nemlig det å sette pris på de ”små tingene” som han ikke brydde seg om før. De ”små tingene” har fått en ny betydning, og de skaper en sammenheng mellom det som var før og det som er nå ved at de alltid har vært der. Forskjellen er at nå betyr de noe for ham. Dessuten legger Birger vekt på at han har lært noe, og med det sier han at han har gjennomgått en utviklingsprosess. Denne utviklingen innebærer i seg selv en kontinuitet i Birgers liv. For Birger kan det å være positiv anses som en strategi for å oppnå trygghet og dermed kontinuitet, men dette blir samtidig en ressurs for å skape mening i tilværelsen som person med hjerneskade. Fredrik er på en lignende måte alltid positiv, og også han skaper mening til sin egen tilværelse ved å se det positive i situasjonen:

”Sånn i ettertid så, da har jeg jo tenkt en del over hva jeg har gått igjennom og det jeg er mest imponert over, er at kroppen klarte den belastninga som den ble utsatt for. At den ikke ga opp. Men, for det har de sagt på både regionsykehuset og ellers, leger jeg har prata med, at det er ikke mange som ville ha overlevd det ekstreme trykket jeg hadde.”

Nei. Det er veldig godt at det gikk såpass bra, da.

”Ja. Jeg ser også på det som at å være plaga med synet og en del andre ting, det er jo veldig små plager mot at jeg ikke hadde vært her (latter).”

Som vi har sett har Fredrik oppnådd å ha en sammenhengende fortelling om det som har skjedd gjennom det som er blitt fortalt ham. Og Fredrik har tenkt mye over det som har hendt. Sykdom bryter med de kulturelle forventningene om at en skal leve lenge og ha en god helse og synliggjør truslene mot selvet og det tapet av kontroll i livet som sykdom kan føre med seg (Bury, 1997). Fredrik betrakter sin egen kropp og forholder seg til den som noe utenfor ham selv som har klart en stor påkjenning. På den måten er han dissosiert fra sin egen kropp. Men dette er hensiktsmessig for klare å skape avstand til hendelsene og å innta et restitusjonsperspektiv. Når kroppen har vært utsatt for så stor belastning, er konsekvensene for Fredrik små i forhold til at han kunne mistet livet. Samtidig er han opptatt av trening og å komme tilbake til studiene igjen. Fredrik uttrykker den vanlige oppfattelsen av sykdom i det moderne samfunnet, der sykdom ses som noe som skjer og som en blir frisk igjen av etter behandling (Frank, 1997:77). For Fredrik blir dette restitusjonsnarrativet et grunnlag for opplevelsen av kontinuitet. Å fortelle sin historie på denne måten forventes i følge Frank av omgivelsene, og slike historier blir hørt og møtt med forståelse. Derfor kan Fredrik oppleve at så mange møter ham på en positiv måte.

”Ja, det er det som gjør det så trivelig, at uansett hvor jeg er og går eller hvis det er noe, så når folk hører at det er jeg som tar kontakt, så er det med en gang positivt svar. Da er det, folk kommer liksom springende til. Og det er klart vi skal hjelpe deg, og. Men så er jo sikkert folk også så utrolig glad for at jeg fortsatt er i live og har lyst til å gjenoppta det jeg har begynt på. I stedet for å bare legge meg ned å tenke åhh, det er godt å slappe av (latter).”

For Fredrik er ikke det å trekke seg tilbake noe alternativ. Han legger vekt på hvordan alle er opptatt av å hjelpe ham, og han bygger på forestillinger i moderne helsediskurser om at en har ansvar for sin egen helse. Han lever opp til normen om å gjøre sitt beste for å bli frisk, og dette gir mening til hans eget liv og til hans forståelse av andres vennlighet og

hjelpsomhet. Det gir mening i hans eget arbeid med å forsøke å gjenskape det livet han hadde. Gjennom å forsøke å komme tilbake til livet slik det var før, oppretter han en direkte sammenheng mellom livet før og etter hjerneskadene.

Både Birger og Fredriks positive holdning kan forstås i en kulturell diskurs om å tenke positivt. Gjennom å tenke positivt kan en oppnå mer og komme videre i sitt eget liv. Mennesker i den senmoderne samtiden må uopphørlig reflektere over sitt eget selv, og selvterapi er en del av senmodernitetens refleksive program (Giddens, 1996:89). Det å ”tenke positivt”, være ”løsningsfokustert” og si at ”det finnes ikke problemer bare utfordringer”, har lenge vært en del av en ideologi som kan ses på som en slik refleksiv selvterapi. Også David er opptatt av å være positiv, og han sier at det er fordi man kommer lengst ved å ”se mulighetene, ikke begrensningene”. Dette legger han stadig vekt på og gjentar utsagnet i mange sammenhenger. Responser på biografiske brudd vil måtte innebære mobilisering av ressurser i møtet med den endrete situasjonen (Bury, 1997). Men mennesker skaper ikke bare mening og betydninger gjennom ulike livshendelser, de fortolker også handlinger og seg selv gjennom kulturell konstruksjon av selvet (Becker, 1999:101). Slike konstruksjoner er i økende grad fokus for folks forklaringer, undring og måter å skape mening i verden. Slike konstruksjoner utgår fra en kulturell diskurs om selvet (ibid.). For David er det nødvendig å knytte seg til en diskurs om positiv tenkning og individuelt mot og styrke fordi det hjelper ham til ikke å gi opp.

”Er det en person som virkelig jeg har sansen for, så er det Cato Zahl Pedersen. For han på en måte, han forteller folk, han. Gi ikke opp, ikke sant. Hvis du gir opp ikke sant, det går an å få til. Herregud nå klatra han ned Romsdalshorn i fjor. Jeg har klatra mye jeg, jeg vet hva Romsdalshorn er, jeg vet hvor han klatra. Og det pussige er at, jeg har vært på mange rare ting da. Men en jeg har sans for er Frank Beck, vi kaller han bare for Beckern. Han har jeg vært på en del foredrag om for lenge siden. Og så leste jeg et foredrag av Tom Nordby som er trener for Start, han har jeg veldig sansen for. Han har virkelig gjort, han har fått de gutta i Start han, til å tro på at de er gode. Jeg er ikke veldig interessert i fotball, men jeg er interessert i hans personlighet. At han er feitere enn meg, og sprekere og (latter), men at han sier at han tenker Frank Beck. Så da tenkte jeg at nå må jeg kjøpe Frank Becks bok, tenkte jeg etter at jeg leste det (viser fram boka). Og så kjøpte jeg den. Det pussige er at når jeg kjøper den boka så ser jeg at Cato Zahl Pedersen har vært med på det. Så, og han Frank Beck, han har en måte om å si ting på med få ord, kanskje veldig enkelt men det er veldig

dypt. Han har sagt mange ting, men en ting jeg tenker på som er veldig riktig. Han har sagt mange ting, men en ting som hjelper meg en del, da. Det er at tanken styrer handling, sier han. Og det er veldig riktig. Jeg vet at når jeg tror at nå må jeg ikke sjangle, eller nå må jeg klare å gå helt fint, da vet jeg når jeg reiser meg nå og går av gårde nå, de to tre første skritt nå, da veit jeg at da er jeg helt stiv, da står tåa mi rett opp og alt det der. For tanken styrer handling da ikke sant. Det er pussig hvordan det er. Og en del andre ting også, men.”

Men du sa det at på opptreningssenteret hadde du mange positive opplevelser. Og så var du inne på det med at selv om, når det var så galt at du var blitt skadet, så var det en del positive ting som var allikevel, oppfattet jeg?

”Ja, du kan si at, ja, hmm. Det handler om å akseptere at du er i en ny livssituasjon, og da må du se mulighetene i den nye situasjonen der. Du må ikke lenger fortsette der du var og se de mulighetene du hadde den gangen, for de har du ikke mer. Du er nå, kanskje ikke nødvendigvis ett trinn ned, men du er litt på siden for det. Og så må du se mulighetene der. Det må du prøve.”

David har idealer som springer ut av samtidens fokus på individuell satsning for å oppnå mål, se nye muligheter og ha en positiv holdning til livets muligheter. David forholder seg til dette slik disse ideene særlig har blitt fremmet i bøker og foredrag i det private næringsliv som David var en del av før ulykken. Han har idealer blant personer som på bakgrunn av en slik kulturell orientering forteller at de satser, og at de oppnår resultater. Han har skaffet bøker om emnet, og han støtter seg på det han leser. Han opplever at det hjelper ham. Å se mulighetene og å tenke positivt er blitt en rettesnor for ham i livet etter skaden. Selvhjelp og selvterapi er ikke bare et krav til den enkelte om å ta ansvar for utviklingen av sitt eget selv. Det er en nåtidsbevissthet som ikke fordyper seg i opplevelsen, men som er en betingelse for å planlegge effektivt framover (Giddens, 1996:91). Selvterapi forutsetter en prosess der en stiller spørsmål til seg selv om hvordan en håndterer temporaliteten i sitt eget liv. Ved å tenke på tid på en positiv måte unngår man opplevelsen av hjelpeløshet og håpløshet. David er fast bestemt på å se mulighetene i livet sitt. Muligheter er kategorier som peker framover i tid. Det gir håp om en tilværelse der en kan være tilfreds med seg selv og det livet en har. På den måten kan David unngå håpløsheten. Bøker om å tenke positivt, se muligheter og handle løsningsfokuser, finnes som inspirasjonsbøker for egenerapi der det dreier seg om å se seg selv med nye øyne og sette i gang en personlig vekstprosess. Slike bøker finnes også for næringslivet, der en har lært av idrettsarenaen og satser på å se muligheter og oppnå høye mål i et konkurransepreget marked.

Alle retninger innenfor selvrealisering legger ansvar for utviklingen og for å nå nye mål på individet selv (ibid.). Selvrealiseringen blir virkemidler for å skape en livsstil en kan leve med. De ulike prosessene som spiller inn når en vil tilpasse seg sykdom og funksjonssvikt, er en del av forhandlingene om tilbakevending til det normale (Bury, 1997). Mennesker tar ansvar for de brudd som skjer i livet selv om disse ligger langt utenfor deres egen kontroll. Becker (1999:99) setter dette i sammenheng med styrken individualismen har i de vestlige samfunn og mener at dette gjør at personen selv ses på som ansvarlig for å skape kontinuitet og sammenheng. Rehabilitering er i seg selv en ideologi som krever aktiv deltakelse og at den enkelte tar individuelt ansvar for å forsøke å bli mest mulig selvstendig. Dette medfører en moralsk forpliktelse til selvinnsikt og egenomsorg og viser hvordan maktutøvelse og styring har betydning i forbindelse med rehabilitering (Hansen & Tjørnhøy-Thomsen, 2007). Dette vil bli behandlet mer inngående andre steder i avhandlingen.

I det moderne samfunnet betraktes selvet som et refleksivt prosjekt som individet selv er ansvarlig for. På den måten skapes en forventning om at vi er hva vi gjør oss selv til. Det gjelder også ved sykdom og funksjonssvikt. Når slike ting skjer i livet, blir personen utfordret på avgjørende måter. Det er blant annet slike hendelser Giddens omtaler som skjebnesvangre øyeblikk (Giddens, 1996:135). Fordi selvet er området for selvrealiseringen, blir utfordringene ved kognitiv funksjonssvikt særlig store. Selvforståelse er som Giddens påpeker likevel underordnet en mer omfattende og grunnleggende målsetting om å gjenoppbygge en sammenhengende og utbytterik følelse av identitet. Selvet former en egen utviklingsbane, hvor individet tilpasser sin fortid ved å vurdere den i lys av hva som kan forventes av en organisert framtid. Utenforstående begivenheter trer inn i den utstrekning den utgjør en støtte eller skaper barrierer som må overvinnes eller er kilde til uvisshet som må overkommes (ibid.:94). Selvrealisering baseres derfor på bakgrunn av balanse mellom mulighet og risiko. David tar ansvar for seg selv og sitt eget behov for å oppnå kontinuitet i livet ved å ta del i selvrealiseringsregimet slik det fremmes som positiv tenkning og evnen til å se muligheter i en hver situasjon. Gjennom å tenke positivt opplever han sammenheng og etablerer håp for sin egen framtid.

Kampen for kontinuitet – en oppsummering

I dette kapitlet har jeg ønsket å vise hvordan deltakerne selv arbeider med å oppnå kontinuitet i livet etter hjerneskaden, og hvordan de gjør det på mange ulike måter. Jeg har startet med å ta utgangspunkt i den grunnleggende utryggheten som beskrives i forrige

kapittel. Jeg forsøker å vise hvordan utryggheten kan knyttes til følelsen av sammenheng, og at det kreves strategier og ressurser for å hankses med den nye situasjonen. Samhandlingen slik den utøves på rehabiliteringsinstitusjonen, innebærer arbeid med å oppnå kontinuitet gjennom utvikling av hensiktsmessige samhandlingsregler. Samværet var preget av hverdagslig og alminnelig prat som kan beskytte mot opplevelser av brudd og diskontinuitet. Det bidrar til forankring i tilværelsen. I tråd med dette fulgte de fleste opp undervisningen som alminnelige kursdeltakere, der opplevelser av brudd og vansker i situasjonen vanligvis ikke ble nevnt. Men for noen av deltakerne oppsto det likevel brudd i det som foregikk uten at de klarte å oppnå kontinuitet igjen. Dette kan ha innvirket på deres egen væren og skapt fare for kriseopplevelser i undervisningssituasjonen. Disse situasjonene førte til reaksjoner som tilbaketrekning og sinne. For disse deltakerne ble kontinuiteten brutt ved selve den undervisningen som skulle hjelpe dem til en bedre tilværelse. Reaksjonene fra deltakerne kan forstås som uttrykk for angst som følge av kriseopplevelsen som ble satt i spill. Samtidig utgjorde reaksjonene motstand mot diskontinuiteten i erfaringene, og de kunne bidra til at opplevelsene kunne gjøres meningsfulle og inkorporeres i strukturer i livet og slik gi tilværelsen sammenheng.

Strategiene for å oppnå kontinuitet kan forstås som motstand mot bruddene i erfaringen av væren-i-verden og med opplevelsen av diskontinuitet. Deltakerne etablerte ulike former for hverdagspraksis for å oppnå kontinuitet. Gjennom skriving kunne erfaringene ordnes, gjøres forståelig, fungere som hjelpemiddel og skape en helhetlig historie. For å skape en sammenhengende biografi, la flere av deltakerne vekt på å finne ut hva som var skjedd i forbindelse med skaden. For mange var det likevel slik at noe manglet i beskrivelsene, fordi deler av det som var skjedd var borte fra deres egen bevissthet. Men i samfunnet finnes det felles kunnskap basert på 1900-tallets psykologiske vitenskap. Denne kunnskapen forteller at mennesket både har bevissthet som vi har tilgang til og underbevissthet som inneholder erfaringer vi ikke kan nå. Dette er blitt en del av allmenn kunnskap i vår tid og utgjør en kulturell forestilling vi alle deler. Vi vet at vi har en underbevissthet og tar det som en selvfølge, slik de fleste for eksempel ser drømmer som uttrykk for prosesser i det ubevisste. Mange har forestillinger om at vonde erfaringer kan skyves ned i det ubevisste hvor det enkelte ganger kan skape problemer, men at dette er viktige funksjoner fordi det finnes erfaringer som psykologisk sett ikke skal huskes og skape forstyrrelser i hverdagslivet. Freuds skille mellom bevissthet og underbevissthet er blitt noe som tas for gitt. Ved hjelp av slike forestillinger kunne det at det ikke var alt deltakerne husket, plasseres som noe som

tilhørte det ubevisste. Dermed ble tomrommet noe som kunne aksepteres. Erfaringen kunne da likevel inkorporeres i fortellingen og bidra til opplevelsen av kontinuitet. Gjennom en positiv livsholdning kunne også enkelte av deltakerne gå inn i kulturelle diskurser om hvordan en kan komme videre i sitt eget liv. Kulturell konstruksjon av selvet gjennom selvrefleksjon kunne bidra til at disse deltakerne kunne knytte sammen fortid, nåtid og framtid, og se framover.

Deltakerne går inn i et stort og krevende arbeid for å motvirke brudd og diskontinuitet. De arbeider uopphørlig med å oppnå større grad av trygghet og kontinuitet i sine egne liv. Dette gjør de ved å ta i bruk kulturelle ressurser. Blant viktige kulturelle ressurser deltakerne tok i bruk for å skape kontinuitet var samværsregler, ressurser for å gjenskape en historie og kulturelle forestillinger for å skape mening med det de ikke kunne huske. De kunne i tillegg knytte seg til kulturelle diskurser basert på selvrefleksjon og å være positiv. På denne måten tar de ansvar for de konsekvensene hjerneskaden medfører. Slik inntar de en posisjon som dels kan beskytte dem selv og dels kan gi dem større mulighet til å ta ansvar i sine egne liv. De opptrer i stor grad i tråd med det moderne samfunnets syn på individet som ansvarlig, både for sitt liv og for sitt eget selv gjennom refleksiv holdning til dette selvet.

Kontinuiteten er likevel et sårbart prosjekt som når som helst kan rives overende av konsekvensene av hjerneskaden. Selv om mange opplever større grad av sammenheng etter hvert og flere har klart å etablere en viss grad av kontinuitet i sine liv, så følges livet av gjentatte brudd, praktiske problemer, misforståelser og trusler mot væren. I en slik situasjon møter de verden, hjelpeapparatet, rehabiliteringstilbudene og andre mennesker.

7. Møter med andre

Verdighet og anerkjennelse

De som har fått en hjerneskade og kognitive funksjonsproblemer, opplever utfordringer i møtet med andre i hverdagen på flere måter. Skaden som plutselig oppsto, har snudd opp ned på livet. Som vist i kapittel 5 skaper de kognitive vanskelighetene gjentatte brudd, diskontinuitet og trussel mot den enkeltes erfaring av væren-i-verden i hverdagslivet. Men skaden har også skapt et fundamentalt brudd i livet slik det har blitt levd fram til skaden oppsto. Den biografiske sammenhengen er brutt, og livet er også av den grunn fundamentalt uttrykt (Bury, 1997). Slike brudd skaper en følelse av uvirkelighet der en ikke vet hva som vil skje videre. Dette skaper behov for å avverge diskontinuitet og gjenopprette sammenheng i livet og i hverdagspraksis. Det er på basis av slike opplevelser personene møter andre mennesker. Spørsmålet er hva som da settes i spill. Konsekvensene melder seg når personene som er skadet begynner å orientere seg i verden etter det som har skjedd. Noen forstår ikke at det har hendt noe med dem før de begynner å handle aktivt i forhold til omgivelsene. Andre er tidlig klar over at de kan ha fått en skade i hjernen. Og for enkelte står faren for å bli nedvurdert og stemplet som hjerneskadet for dem som en skremmende mulighet. Anne fortalte at hun tenkte på hva som kunne ha skjedd med henne, for en i vennekretsen hadde fått en hodeskade tidligere. Det første hun spurte om etter at hun våknet, var om hun var blitt som ham.

”Det var en venn av meg som var der, han var der når jeg våkna av denne sederinga. Om det var da jeg våkna eller det var da jeg fikk et sånt ark med bokstaver. Men det første jeg hadde spurt om det var om jeg var blitt som Johnny. For det er en gammel kompis som tre år tidligere hadde, han hadde vært på Blindern og hadde vært på fest på Blindern og hadde tusla nedover på sykkel nedover gata, og så hadde han blitt dulta borti av en full dame med bil. Så han hadde gått rett i bakken, hadde et lite skrubbsår her, men han hadde fått hjerneskade da. På den siden. Her foran (viser på hodet). Han var jo ordentlig skada liksom. Men i hvert fall så spurte jeg, ”har jeg blitt som Johnny?” ”Å nei, nei, nei.” Men så har jeg jo snakka mye med den fyren etterpå. Og jeg har jo det, da.”

Å ha blitt som Johnny, forandret fra den hun var tidligere og utelukket fra vennenes inkluderende samhandlingspraksis, sto for Anne som en trussel allerede før hun var i stand til å snakke. Anne hadde sett hvordan Johnny var blitt behandlet, og for Anne var det å ha

blitt som Johnny det samme som å bli nedvurdert og å ikke lenger bli regnet med som adekvat person fra en del av vennene. Johnny blir ikke lenger behandlet som andre, forteller hun. Gutta i gjengen sier om Johnny at han er jo hjerneskada, han. Hun ser hvordan Johnny i mindre grad blir snakket med når han kommer på fest i vennegjengen. Han betyr ikke lenger det samme som før. Og Anne har erfart at hun på mange måter er blitt som Johnny. Dette er særlig betydningsfullt for Anne, men hva slags mening har det egentlig for henne? Det måtte jeg høre mer med henne om under et senere intervju. Jeg benyttet muligheten til å spørre henne igjen da vi snakket om hvordan det var å leve med hjerneskadene.

Det du sa engang at du hadde spurt en venn om du var blitt som Johnny, handler det om det samme, hvordan det var å ha fått en skade?

”Umm. Og hvordan omverdenen så på ham. I det jeg klarte å holde en penn så spurte jeg han som var der, og det var det jeg fikk skrevet. Og det var det første han fikk fra meg, for det var jo en venn av han ikke sant, så det ble veldig sterkt for han igjen. For han tenkte hvordan blir dette for meg, overlever jeg dette, vil jeg gå igjen. Men så kom, ”er jeg blitt som Johnny”. Så det var veldig sterkt for ham.”

Det skjønner jeg godt, for det er ganske sterkt å høre om også. Men dette med omgivelsene. Hvordan så de på han da?

”Åhh! Han, de syns at han er bare helt annerledes. Og han er jo annerledes. Men meg syns de bare, da var jo vi midt i 20-åra. Og gutter i 20-åra, de er jo ikke alltid helt sånn følsomme og kan snakke og se helhet og forstå seg på og sånn. Åh, jeg krancla jo så mye med dem. På akkurat det her sånn. For de, ”nei han er jo bare blitt helt annerledes og er liksom, hjerneskadene hans er jo kjempesvær”, og de bare sånn (viser med hendene), og ferdig snakka.”

Anne opplevde at vennene plasserte Johnny i en kategori som ”hjerneskadet”. Når de opplevde at han var annerledes enn slik han hadde vært, mener Anne at de slo fast at han hadde en stor hjerneskada og at de ikke var interessert i å se ham i noe annet lys eller være sammen med ham på samme måte som før. Det er på denne måten Goffman (1986) beskriver stigmatisering. Synlige eller kjente egenskaper ved en person kan redusere vedkommendes positive verdi i andres øyne (ibid.:4). Anne forteller at hun var svært opptatt av hvordan Johnny ble behandlet før hun selv ble skadet, og dette fikk betydning for henne selv og hennes eget forhold til vennegjengen:

” Bare det å bli utsatt for det han ble og være på rehabilitering et par tre måneder, og det gjør jo noe med en som person, bare det følelsesmessige å være skada som det oppegående mennesket du faktisk fortsatt er, så tenker du jo. Mye. Og de tankene de gjør jo noe med deg de og. Og det, de sa at det var ikke sånn det var. Det var bare hjerneskaden som har gjort han annerledes. Det at jeg sa at jeg så at jeg syntes han var blitt bedre til å sitte og se, sånn (viser hvordan han satt og så andre inn i øynene). For nå satt han rolig å så på når han kommuniserte, men før skaden flaksa han bare rundt sånn ”hueyy” (viser med armene og hele overkroppen). Men det å sitte og se sånn, det er jo en strategi for at han skal få med seg det som sies. Og det var tegn på at han var blitt klin gæren liksom, at han satt rolig. Johnny skulle jo ikke sitte rolig. Så det var veldig mye jeg hadde piggene kjempe mye ut for før min ulykke. Så det handler kanskje om menneskeverd. Fordi han ble nedrangert. Og dette henger jo sammen, jeg kjenner det nå at det gjør det. At de nedrangerte han litt, og at han var blitt så annerledes, og han kan ikke det, og kan ikke ditt og datt og sånn. Det syns jeg var så dårlig. Det syns jeg var kjempefælt. Og det handler jo om at jeg ikke vil bli nedrangert. For de folka der, de har jeg ikke fortalt noe til. Bare han kameraten, han vet det jo.”

Det er selve verdigheten som står på spill for Anne i forholdet hun har til andre. Det er omgivelsenes respons på det som har skjedd med henne hun engster seg for. Den negative omtalen og utelukkelsen hun hadde erfart at skjedde med Johnny, sto for henne som noe som også kunne ramme henne. Johnny var blitt annerledes, og hun oppfattet at han dermed ble betraktet som mindre verdt. Dessuten ble han nå bare sett på som en med hjerneskade, uten andre kvaliteter. Hele hans framtoning og atferd ble fortolket som utslag av hjerneskaden. Det han gjorde og fikk til ble ikke verdsatt. Anne reagerte også på at det heller ikke var tanke for at det han hadde gått gjennom og det han opplevde sammen med vennene kunne ha satt et følelsesmessig preg på han. Hun kunne derfor heller ikke forvente at disse vennene ville ha forståelse for den situasjonen hun selv var i. Vi ser hvordan Anne i denne dialogen, hvor hun forklarer hva det var som skjedde med Johnny, gjennom egen refleksjon finner ut at dette handler om mangel på menneskelig verdighet, og at det er det hun selv er redd for. Hun innser sammenhengen med sin egen situasjon, ja hun forstår at hun selv frykter for å bli *nedrangert* som hun selv sier det, hvis hun på samme måte som Johnny blir forstått som en med hjerneskade. *Nedrangert* er et begrep som favner nettopp det å være mindre verdt, ved at det beskriver rangering innen en form for hierarki. For Anne har det vært av stor viktighet å skjule at hun har fått en skade og unngå en slik nedrangering, og hun har erfart at hun har klart å unngå å få samme merkelappen som den Johnny har fått.

Hun forteller at de likevel har de samme vanskelighetene, men at hun selv har klart å unngå bli sett på som mindre verdt:

”Men vi var sammen, Johnny og flere venner av oss på nyttårsaften, og Johnny, han er uttalt som, ”han var i en ulykke og han ble kjempehjerneskada”, og ”Anne, har hun vært, nei jeg tror ikke”. Det er sånn som de glemmer liksom. Og sånn som jeg var de ti månedene jeg var sykmeldt, sånn er Johnny nå. Men hvis du treffer han nå så merker du ikke det. Men jeg har jo snakka med ham om dette her, og når jeg var sykmeldt satt vi og drakk alkoholfritt øl, for ingen av oss orket å drikke alkohol (latter). Men når jeg snakket med han så var det ”ja, men det er sånn det er, sånn har jeg det også”. Men så har jeg blitt frisk da, og han har ikke blitt det. Eller frisk, mindre skada da. Men jeg har ikke fått noe mindre pigger etter dette. Men så har jeg sagt at, jeg har snakket med Johnny om det her, alt det en ikke orker, med lyd og mennesker og, sånn har jeg også hatt det. At jeg drar hjem tidligere, eller at det er noen utesteder jeg ikke kan gå på for lyden, da er det bare Anne som er sær. De klarer ikke å sette meg inn den samme hjerneskada båsen som Johnny. Det er ganske rart.”

Men hva handler den hjerneskerollen om da, som de plasserte Johnny i?

”Ja, sånn mindre verdt. Fordi han har mindre jobb og sånn. Han gjorde ferdig hovedfag, da. På Blindern, etterpå. Og har tatt praktisk-pedagogisk. Ikke akkurat med sånne knallkarakterer, da. Men han har gjort det. Og så har han jobbet et halvt år som lærer på videregående skole. Men det fungerte ikke, da. Det at Johnny tok disse tingene, utdanning og sånt. Så ”Hæ, hvorfor gjør han det liksom”, sa alle gutta. Men når de forteller meg det, som ikke er så nær, hva slags signaler sender de til han? Hvordan får de han til å føle seg? Det syns jeg er litt sånn dumt. Nå gikk det ikke så bra da, på den skolen. Men da må han finne andre ting å jobbe med. Men de der, ”nei han er det ikke håp for” liksom. De gutta der, har liksom ålreite jobber og er oppegående folk. Så det er sånn at jeg er veldig redd for at de skal sette meg i samme bås. Men det tror jeg ikke at de gjør.”

Anne er redd for å bli nedvurdert, og den nedvurderingen hun snakker om kan forstås som stigmatisering i Goffmans betydning av begrepet. Men Anne klarer å passere som en av de andre i vennegjengen. Goffman legger vekt på at hos den som er diskrediterbar utgjør stigma hele tiden en trussel ved at det kan bli oppdaget. En særlig type stigmatisering er av Goffman karakterisert av karaktersvakheter som manglende vilje, uærlighet eller psykisk sykdom. Dette er negative karakteristikk som kan fange opp symptomer som tretthet, manglende evne til å utføre gjøremål, hukommelsesproblemer eller endret atferd hos

personer med hjerneskade. Hjerneskaden kan av andre da forstås som at de har dårligere personlige egenskaper. I følge Goffman vil de som tilhører de ”normale” oppfatte den stigmatiserte som mindre verdt som menneske. Selv om en blir kjent og i større grad ser den personen det gjelder som helt menneske, ligger stereotype forestillinger en bærer på der og virker på forholdet til personen. Faren for stigmatisering ved funksjonsnedsettelse kan være knyttet til hvorvidt en person har den nødvendige kontroll (Frank, 1997; Goffman, 1986). Annes hjerneskade gjør at hun i prinsippet kan risikere å opptre inadekvat i samhandlingen med vennene. Kontrollen over en selv er både knyttet til hvilke muligheter en har til forutsigbarhet og hvordan en fortolker sin egen funksjon. Dette er grunnlag for valg. En kan søke etter fullkommen forutsigbarhet uansett hva det må føre med seg av personlige omkostninger, eller en kan akseptere ulike nivå av kontroll (Frank, 1997:31). Derfor varierer strategiene folk velger for å hanskles med mulige stigmatiserende funksjoner. For Anne er det slik at muligheten for at hemmeligheten skal oppdages i vennekretsen ikke bare medfører risiko for å forstyrre den aktuelle situasjonen hun står oppe i, men også hele den etablerte relasjonen hun har til de andre. Et stigma kan bli fiksert som en del av ens personlige identitet (Goffman, 1986). Men så lenge skaden ikke blir oppdaget kan Anne passere som normal i vennemiljøet. Klarer hun å skjule konsekvensene av skaden for andre kan hun unngå faren for å bli diskreditert. Det å passere betyr at en godtas innenfor kategorien ”som oss”. Å bli ansett som normal er det samme som at en ses på ut fra det som tas for gitt innen det spesifikke miljøet en tilhører. Så lenge det ikke er forhold som bryter med de konvensjonene som konstituerer den felles praksisen, vil en person passere som normal uten at det fører til diskreditering. Anne opplever at det er avgjørende at hun klarer å passere i miljøet, for på den måten unngå det hun har sett og opplevd som nedrangering etter hjerneskade.

I Annes vennekrets ser de typifiserte forestillingene om hjerneskader ut til å være sterke. Vissheten om at Johnny har en hjerneskade er i følge Anne nok til at han blir behandlet med mindre respekt, selv om de kjenner ham. Anne har erfart at ikke en gang det at Johnny klarte å gjøre seg ferdig med høyere utdanning, noe som ellers ble verdsatt høyt i miljøet, endret det bildet vennene hadde av han. Anne føler derfor at hun har alt å vinne på å holde skjult konsekvensene av sin egen skade. Det er nødvendig å passere som normal for å bli behandlet som helt menneske og ikke miste verdigheten overfor andre. For Anne gjør skaden hun bærer på henne diskrediterbar ved at skaden ikke er synlig for andre, men hele tiden truer med å la seg avsløre. Hvis funksjonssvikten kommer til syne kan hun bli

diskreditert. Men hvorvidt Anne har en reell risiko for å bli nedvurdert og stigmatisert av vennene sine, kan ikke denne studien svare på. Det er hennes egen angst for diskreditering hun beskriver. Anne har en kunnskap om stigmatisering som en side ved samhandling med andre som gjør at hun ser det som mulig at hun selv kan bli satt i bås og bli nedvurdert. Hvilke verdier er det da som står på spill blant Annes venner? Jeg spurte henne om det ville være det samme med mennesker som sitter i rullestol, eller om nedvurderingen har med selve hjerneskaden å gjøre. Anne viste til aktivitetene som har verdi i vennekretsen, aktiviteter som krever kognitiv kapasitet:

”Jeg tror det er fordi det er hjernen som er skada. Så i den gjengen, det er ingen der som driver og trener og sånne ting. De drar på byen og gjør quiz ikke sant, sitter og spiller spill og, får fri fra barna og sitter og spiller play station og sånt. Så da hadde det ikke gjort så mye hvis du hadde mistet et bein. Men det går på kommunikasjon, og Johnny klarer jo ikke følge med like mye, for det er veldig gøyale mennesker, veldig kjappe i replikken, så når det går på masse sånt. Det kjenner jeg jo sjøl når jeg blir sliten, det orker jeg jo ikke. Da må jeg gå hjem. For jeg klarer ikke å få med meg hva som egentlig var den gode historien, det hopper derfra til dit hele tiden, ikke sant. Det er noe jeg blir sliten av, og Johnny, når han ikke klarer å følge med fra begynnelsen av en gang. Så det er det de syns, når det er hjernen som ikke funker. For de har veldig stillesittende jobber, med data og sånt. Så det er ikke sånn, at de hadde ikke sett ned på folk som ikke hadde kunnet stå telemark lenger liksom.”

Er det det som gjør det vanskelig å ha hjerneskade tror du? At vi har en type oppvurdering av det kognitive?

”Umm. Jeg tror det. Jeg og mange med meg har ikke lyst til å bli oppfatta som dum, ikke sant. For det blir man. Fordi ting tar liksom littegrann ekstra tid. Sånn ”faen er du tjukk i hue”, liksom. ”Han er jo bare helt dum i hue sitt.” Så hvis du er mindre smart, at det tar litt lengre tid og du blir sliten, som da er fra min historie. Å bli sliten og ikke klare å følge med da. Så når jeg ikke orker så mye da, noen dager, det er jo forskjellig, det kommer an på hva jeg har gjort dagene i forveien. Så nå er folk blitt vant til det. Så nå sier de ikke noe, de har liksom glemt bort hva som er grunnen. Det er bare at Anne ikke har lyst til å være sammen med oss. Så folk flest har glemt bort at jeg var i en bilulykke og ble skada, også i hodet.”

Blant Annes venner har intellektuell kapasitet en særlig stor betydning. Skillet mellom åndsarbeid og kroppsarbeid er sterk i de vestlige samfunn. Det har å gjøre med samfunnsmessige overordnings- og underordningsmekanismer knyttet til klasse og sosial

rang, men også til selve det vestlige samfunns vektlegging av dualismen mellom kropp og sjel. Den åndelige, intellektuelle kapasiteten og dyrkingen av denne gjennom studier er knyttet til sjelelige kvaliteter og er mer høyverdig enn manuelle kunnskaper og ferdigheter. Tilegnelsen av den kulturelle kapital dette fører med seg, skaper distinksjoner som forteller andre at en er knyttet til den dominerende samfunnsklassen (Bourdieu, 1995). I Annes miljø er alle unge mennesker med langvarige studier bak seg. De er selvbevisste og har en livsstil der de dyrker sin intellektuelle kapasitet i sosial omgang gjennom quiz og dataspill. Featherstone har pekt på intellektuelle som utvikler slike livsstiler som uttrykk for den nye middelklassen, som på denne måten skaper distinksjoner for å posisjonere seg i det moderne samfunnet (Featherstone, 1991)²⁶. Lek med intellektuell kapasitet slik Anne beskriver det i sin vennekrets, kan på en slik bakgrunn forstås som redskap for avgrensning mot andre grupper.

Slik Anne beskriver det, uttrykkes reaksjonene mot Johnny som hjerneskadet svært sterkt. Det kan kanskje være slik at reaksjonene er basert på at Johnnys skade minner om ens egen sårbarhet? Når noe representerer en ikke-ønsket nærhet kan det føre til sterke reaksjoner og i siste instans til avsky (Nussbaum, 2004). Slik avsky handler om kroppslige grenser og hvordan substanser som anses som fremmede og urene truer med å bli inkorporert i selvet. Det er anerkjent som beskrivelse av kulturell praksis at vi bruker klassifisering og systematisering slik at vi kan avvise det som ikke hører hjemme i en bestemt orden (Douglas, 1966). Det rene er på denne måten symbolsk atskilt og avgrenset. Det er dermed ubesmittet av det som ikke tilhører sin kategori. Det urene kan flyte ut over grensene for sine kategorier, og det blir da uklart og tvetydig. Det truer med kaos og oppløsning. Nussbaum argumenterer for at avsky stikker langt dypere enn til sosiale kategorier. Det har å gjøre med selve det humane ved mennesket. Det finnes en underliggende antagelse om at nærhet til det avskyskapende kan forurense selvet, ja gjøre en selv til det samme som objektet for avskyen. På den måten er det som gir avsky det som kan knyttes til ens egen sårbarhet. Slik er stigmatisering basert på avsky og avstandskaping en beskyttelse for egen

²⁶ Featherstone viser hvordan den nye middelklassen i det moderne samfunnet, oppstått på bakgrunn av etterkrigstidens sterke økonomiske vekst, skaper egne livsstiler som individuelle livsprosjekt. Disse livsstilene er preget av avstand til tidligere kulturelle verdier og fremmer markedet som mulighetenes område der varer får sterk symbolverdi. Slike livsstiler er preget av estetisering av virkeligheten, miksing av stilarter, ny fortolkning av gamle stiler, lekenhet og fritt valg av smak og stil, i det hele tatt fenomen som er knyttet til begrepet postmodernisme. Featherstone peker nettopp på intellektuelle som gjerne deltar i quiz show og chattetilstelninger, som eksempler på slike nye praksiser. Slike livsstiler er blitt stadig mer synlige og attraktive i Norge i de årene som er gått etter at dette ble skrevet. Featherstones poeng er at disse livsstilene er knyttet til den nye middelklassen, og er deres form for distinksjon og posisjonering i et klassesdelt samfunn.

normalitet (Nussbaum, 2004). Selv om dette er en sterk beskrivelse av reaksjoner på annerledeshet, er det slik at Anne har opplevd at den som ikke klarer å følge med uten nåde faller ut og blir diskreditert.

Disiplinerende praksis

Det å bli nedvurdert eller stigmatisert som hjerneskadet stikker dermed dypere enn til sosiale praksiser som fremmer intellektuell kapasitet. Anne sier at hun ikke ønsker å bli oppfattet som ”dum”. Hun siterer utsagn slik vi alle er vant til å høre dem innenfor den rådende kulturelle diskursen. Uttrykk som ”tjukk i hue” og ”helt dum” brukes ofte i folks dagligtale. Det å ikke klare å følge med eller oppfatte alt like raskt, er tegn på slik ”dumhet”. Men det kan også være tegn på at en ikke hører hjemme under kategorien ”normal”. Anne mener at vennene betraktet Johnny som ”klin gæren” fordi han hadde forandret seg. Uttrykket ”klin gæren” brukes ofte nærmest spøkefullt, for å beskrive noen som går utover de vanlige grensene for atferd, selv om de holder seg innenfor det som egentlig er akseptert. Men grunnlaget for uttrykket er at det finnes noen som opptrer slik at de mentalt sett ikke er tilregnelige. Grunnleggende sett er uttrykket en betegnelse for mennesker som opptrer på utsiden av normalitetens orden, slik at de ikke kan regnes med. Det er grunn til å mene at hjerneskade med kognitive utfall står i en særstilling når det gjelder negative forestillinger om funksjonssvikt. Det er for eksempel ikke uvanlig at personer og deres familier, selv ved store og alvorlige skader, uttrykker lettelse og takknemlighet fordi de ikke har skadet de kognitive evnene. Dette uttrykker mer enn å se det positive i en alvorlig situasjon, for det er sjelden en hører utsagn som går den andre veien. Det er også vanlig å presisere om eldre at ”hun er helt klar”, for å uttrykke lettelse over at det ikke er noe i veien med vurderingsevnen. Goffman (1986) peker på at forhold som kan tolkes som å gjelde personenes karakter eller psykiske funksjon står i en særstilling når det gjelder nedvurderende praksis. Ved stigmatisering slik Goffman bruker begrepet, er den avstandsskapingen stigmatiseringen innebærer et virkemiddel for disiplinering av sosialt liv. Bury (1997:123) påpeker at sykdom og funksjonssvikt berører symbolske betydninger innenfor kulturen og at det selv bidrar til symbolske betydninger. Sykdom og funksjonssvikt innebærer kulturelle betingelser som forbinder kroppen, selvet og samfunnet. Med det utgangspunktet må den særstillingen hjerneskader har forstås som knyttet til symbolske betydninger av stor viktighet.

Spørsmålet er hvorfor hjerneskader med kognitive utfall kan ha en slik særstilling som det kan se ut til at det har innenfor den rådende kulturen. Det kan argumenteres for at en slik særstilling kan ses i lys av skillet mellom normalitet og avvik og den disiplinerende betydningen dette skillet har fått i det moderne samfunnet, slik Foucault har beskrevet det. Dette bør forklares nærmere. Foucaults arbeider bygger på at galskap, fattigdom og kriminalitet var fenomener som ble manøvrert vekk fra det ordinære samfunnslivet ved inngangen til det moderne samfunnet. Dermed kunne oppdragelse og læring bli gitt et nytt innhold, hvor menneskene underlegges en ny type disiplin (Foucault, 1973; Foucault, 1991a; Foucault, 1999). Dette har bidratt til et sivilisert og trygt velferdssamfunn (Foucault, 1988b; Foucault, 1991b). Det underliggende poenget med dette er at den som forsøker å motsette seg fornuftens suverene krav, for framtiden skal utelukkes fra direkte deltakelse i den sosiale orden (Giddens 1996:184). De forhold som bryter med normaliteten, som galskap, kriminalitet og sykdom, blir i det senmoderne samfunnet utskilt og gjort til usynlige fenomen. Denne utskillelsen gjøres rent organisatorisk i særegne institusjoner, men også mer generelt på bakgrunn av modernitetens internt referensielle systemer, altså samfunnsområder med egne diskurser. Giddens påpeker at den ontologiske sikkerheten som moderniteten skaper i hverdagslivets rutiner, er avhengig av at sider ved det sosiale liv ekskluderes fra fundamentale eksistensielle spørsmål som skaper sentrale moralske dilemmaer. Slik blir det som ikke anses som normalt ekskludert fra det sosiale livet. Sosial kontroll er i følge Giddens basert på at avvik er skapt på grunnlag av at naturgitte betingelser ble omdannet til noe som skulle kontrolleres. I det moderne samfunnet skal en kontrollere avvik ved å rehabilitere gjennom moralsk utdanning og refleksiv selvkontroll.

Utskillelsen av avviket ligger til grunn for et sett av tenkemåter og praksiser som regulerer normalitet og definerer avvik. Selve det moderne velferdssamfunnet er basert på denne disiplinering av befolkningen, gjennom ulike teknologier (Foucault, 1988a; Foucault, 1991a; Foucault, 1999). Det at vi tar denne disiplineringen for gitt er nettopp grunnlaget for at de kreftene som fremmer disiplinering og normalitet kan virke. Det finnes altså makt og krefter som virker på og i menneskene og som bidrar til at vi kan leve sammen på moderne vis, men som også har det ved seg at det som ikke aksepteres som normalt utelukkes. En slik makt over livet trenger kontinuerlig regulerende og forbedrende mekanismer (Foucault, 1999). Ulike selvteknologier er nødvendige for disiplineringen til moderne samfunnsmedlemmer og til interaksjonen mellom en selv og andre (Foucault, 1988a). Disse teknologiene er basert på relasjoner i dypet av samfunnet. Slik disiplinering kan ses på som

en nødvendighet for å kunne leve i et velorganisert moderne samfunn og er altså ikke i seg selv negativt. Men det har likevel konsekvenser for det moderne mennesket. Med introduksjonen av en ny type konformitet kunne en streke opp avgrensninger for det normale. Stigmatisering og avstandstaking kan forstås som en disiplinerings teknologi som er viktig for å bidra til at normer opprettholdes og for at sosialt liv ikke går i oppløsning. Skillet mellom normalitet og avvik utgjør selve grunnlaget for normalitet som en avgjørende kvalitet for å kunne høre til i samfunnet.

Mentale lidelser, psykisk funksjonshemming og hjerneskader er alt sammen fenomen som i prinsippet truer med å unndra mennesket den disiplinerende praksis. For å i det hele tatt kunne tilpasse seg normaliserende teknikker, må menneskene være mentalt utrustet til å utøve selvkontroll. Selvteknologier er en avgjørende forutsetning for normalitet. Av den grunn får nettopp disse fenomenene en kulturell betydning som virkeliggjøringen av det u-normale, altså av avviket *per se*. Selv om diskriminering av funksjonshemmede helt konkret er tilstede i samtiden, er det slik at det i dagens kulturelle diskurs vil være skammelig å uttale seg åpent negativt om en person som er blind eller sitter i rullestol. Når det gjelder personer med mentale lidelser eller redusert kognitiv funksjon kan en opptre nedlatende, og en kan faktisk omtale personen som mindre verdt uten nødvendigvis å skamme seg. Det er fordi personen da er utelatt fra selve det humane, slik at skammen ikke oppleves relevant. I folkelige utsagn brukes ofte begrepet ”å ha blitt en grønnsak” når noen har fått alvorlige hjerneskader med store kognitive utfall eller nedsatt bevissthet. Det er et kulturelt uttrykk for en avhumanisering av personen. Hjernen som selvet eller sjelens åsted i kroppen, er ikke lenger som den skal. Både hjernen og sjelen unndras da området for normalitet. Det som er unndratt normaliteten tilhører avviket. Sjelen unndratt fra normaliteten blir da noe inhumant, utelatt området for menneskelighet. Nussbaum (2004) peker på at fokuset for avsky i sin grunnleggende form er det inhumane, og at avsky representerer det som ikke er menneskelig fordi vi har behov for å skille mellom oss selv som mennesker og det ikke-menneskelige. Det inhumane er i følge Nussbaum noe som forbindes med dødelighet og sårbarhet. Det er dette avskyen i sitt vesen beskytter mot. Kjernen i avskyen er derfor ideen om forurensing av selvet, som er en påminning om egen dødelighet. Når normaliserende teknikker konstituerer mentale eller kognitive disposisjoner som noe inhumant og utelatt fra det menneskelige, vil slike fenomener utgjøre avvik og etableres som objekt for avstandstaking.

Stigmatisering er sosiale prosesser med mange dimensjoner. Det er fortolkningen som gjøres av sosiale aktører og som involverer kulturell mening, følelsesmessige tilstander, roller og idealer, som ligger til grunn for stigmatisering (Yang et al., 2007).

Marginaliseringen kan videreføres fordi andres respons på en stigmatisert person er basert på at han eller hun allerede er bærer av byrdene som skam, ambivalens og lav status gir (ibid.). Yang et. al. legger vekt på at stigmatiseringen derfor ligger dypt nedfelt i livet til den det gjelder. Erfaringer skapes på basis av livet selv, slik det utspiller seg i personens lokale verden. Det som kjennetegner menneskers lokale verden er at det er noe som står på spill. Menneskene har alltid noe å vinne og noe å tape, enten det gjelder materielle goder, helse, eller forholdet til andre. Stigmatisering er derfor et fundamentalt moralsk spørsmål, der stigmatiserende betingelser utgjør en reell trussel om det som egentlig står på spill (ibid.). Ved kognitiv funksjonssvikt er det atferd og utsagn som oppfattes som inadekvat, som ligger til grunn for trusselen om typifiserte forestillinger, faren for avstandstaking og angsten for nedvurderende praksis. Det er i denne sammenhengen bekymringen for diskreditering oppstår, og det er på dette området muligheten for stigmatisering vil befestes seg. For personen gjelder det at det er selve normaliteten, slik den formidles ved deres eget indre selv, som står på spill. Det er av denne grunn disse fenomenene kan bidra så sterkt til angst for stigmatisering. Når personer er annerledes og anses som ”dumme” eller ”gale” defineres de ut av selve normaliteten og det menneskelige. Simes (1999) peker på at diskursen om normalitet og avvik er en grunnleggende diskurs i det moderne samfunnet, ved at den sier noe om hvem som i det hele tatt hører hjemme i samfunnet.

Ut av normaliteten

I hvor stor grad personene i denne studien opplever det som kan forstås som avstandstaking eller stigmatisering og reagerer på det, varierer. En slik sterk angst for nedvurdering som Anne beskriver ble uttrykt av noen av informantene, men ikke av alle. Enkelte sa at de ikke brydde seg noe om at andre visste om hjerneskaden, det kunne i noen tilfelle være bra, slik at en ikke ble misforstått. David hadde for eksempel blitt misforstått som at han hadde drukket fordi han var ustø når han gikk ut av en drosje. Det vil alltid være slik at stigmatisering og nedvurdering varierer med den situasjonelle konteksten og de aktuelle kollektive representasjonene av stigma. Men selv om opplevelsen varierer, vil trusselen om diskreditering på grunn av nedsatt kognitiv funksjon være til stede for mange av deltakerne i flere ulike sammenhenger. Det kan bidra til at en forsøker å holde konsekvensene av skaden skjult. Goffman (1986:95) peker på at en vanlig strategi for

informasjonskontroll er å dele verden slik at det er en stor gruppe en ikke forteller noe til og hvor en opptrer som ”normal”, og en mindre gruppe en er åpen overfor og som en kan få støtte fra. Gruppeoppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen er ment å ha en slik funksjon. Goffman legger dessuten vekt på hvordan framstillingen for andre foregår i frontregionen. Rehabiliteringsinstitusjonen kunne fungere som et bakrom der deltakerne kunne slippe av (Goffman, 1959:106). På rehabiliteringsinstitusjonen er skaden kjent, og deltakerne kan i prinsippet slippe å opptre foran andre med forventninger om at en skal fungere ”normalt”. Men Birger gruet seg før oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen, nettopp fordi det ville innebære fellesaktiviteter der han måtte gi til kjenne sin kognitive funksjonsnedsettelse.

”Og nå liker ikke jeg å sitte i sånne forsamlinger og utlevere meg og sånn, for det liker jeg ikke. Det var jeg flinkere til før, for da måtte jeg. Som butikksjef, og når jeg var på møter og i det hele tatt sånne ting, men nå er jeg litt mer inni meg sjøl.”

Birger er ellers åpen om hjerneskaden blant personer han er trygg på, og vi så i kapittel 5 at han føler seg trygg på rehabiliteringsinstitusjonen. Det er flere måter et stigma kan være synlig på. Goffman (1986) påpeker at stigma ikke nødvendigvis har så store konsekvenser hvis det ikke influerer på det som er tema for samhandlingen. For Birger er det stor forskjell på å fortelle at han har en hjerneskade og å risikere å bli ansett som inkompetent. Å bli ansett som inkompetent kan medføre å bli definert ut av området for normalitet. Birger har snakket med tidligere deltakere, og han vet derfor at tilbudet på rehabiliteringsinstitusjonen innebærer oppgaver deltakerne skal løse. Og nettopp gjennom oppgaver som skal utføres, vil den kognitive funksjonssvikten kunne komme til syne. Det er dette han gruer for.

”Jeg vet at det var mange som reagerte på den senforløpssaken som var der ute da. For jeg var jo der ute, men jeg var ikke på dét (gruppeoppholdet). At de ble gitt oppgaver som kanskje ikke var like lett for alle sammen å takle. I den forstand, du skal prate, du skal gjøre deg forstått, ta opp ting og tang. Noen greier det glimrende, er rene politikerne, ikke sant. Mens andre har vanskeligere igjen for å utlevere seg og gjøre ting. Det er det mange som har grua seg til. Det husker jeg fra jeg var der ute, det var mange som, uff, det var så fælt, de likte ikke det.”

Men gruet de seg på forhånd, eller var det sånn etterpå også? Det var ikke sånn at de syns det var en lettelse da de var ferdig, og da syns de det var greit?

”Jo, men du skal liksom komme i gang, og det skal henge på greip, det skal være litt vettugt det du kommer med.”

Blir det litt sånn at en føler at en må prestere noe, få til noe?

”Ja, ja!”

Akkurat.

”Jeg føler at det kan bli sånn. Jeg har ikke noe problem med å snakke om ting til hvem som helst, det gjør meg ikke noe, men ikke sant, for alle mennesker er det sånn at, sier jeg noe dumt nå, dummer jeg meg ut, burde jeg sagt det eller burde jeg sagt noe annet.”

Birger nevner det som er kjernen i spørsmålet, det at han kan uttrykke noe som er ”dumt”. For at han ikke skal ”dumme seg ut” må det han har å komme med være relevant. Når han må delta i oppgaver på rehabiliteringsinstitusjonen, er han redd for ikke å klare kravene som settes til ham. Da kan han bli nedvurdert og diskreditert. Nedvurdering og diskreditering er smertefulle erfaringer som mange har behov for å beskytte seg mot. Ellen har fortalt hvordan respons fra andre kan få henne til å oppleve avmakt:

”Men sånn som når jeg ikke husker ting, da så: ”Å nei, hun er jo helt pling i bollen. Det går ikke an å høre på henne.” (pause) Jeg har så lyst til å slå! Skjønner du?”

Ellen har opplevd det som mange andre engster seg for. Når de kognitive problemene kommer til uttrykk, fører det til at typifiserte forestillinger settes i spill. Det endrer hele situasjonsdefinisjonen. Det er avmakten hun opplever som gjør at hun får lyst til å slå. Informasjon gitt innledningsvis i samhandlingen setter i gang defineringen av situasjonen (Goffman 1959:21). Hendelser som bryter med inntrykket som er gitt kan oppløse hele den sosiale situasjonen som er etablert. Paul opplevde nedvurderende behandling da han besøkte ett attføringssted som ledd i planleggingen av hans egen rehabilitering.

”Det var på et sånt arbeidstreningssenter. Så kom vi der, og så skulle de vise oss rundt. De trodde vel vi var pasienter alle sammen, mer eller mindre. Så fløy de rundt og fleipa noen av de som var ansvarlige der oppe, da. Så reiste hun seg opp og sa, da hadde jeg med meg hun fra rehabiliteringsinstitusjonen, da. Og så sa hun at hun var med meg og hun var det og det fra rehabiliteringsinstitusjonen. Og da forsvant hun fort. Det virka som hun fløy rundt og nesten dreit oss ut da, på en eller annen måte.”

Slik kan personer med hjerneskade oppleve nedvurdering og kanskje også stigmatisering, til og med av de som skal bidra til rehabiliteringen tilbake til et mest mulig normalt liv. Det er den underliggende diskursen som plasserer personen i området for avvik og som virker avhumaniserende som slår igjennom. Typifiserte holdninger og nedvurderinger av personene det gjelder, kan bli en del av praksisen innen de fleste områder i samfunnet, fordi diskursen om normalitet og avvik er så grunnleggende og virker så sterkt. Men det som oppfattes som nedvurdering kan også være utslag av manglende kunnskap og muligheter. Ellen ble sterkt skadet etter en påkjørsel for mange år siden, da hun var 16 år gammel. Hun fikk oppleve på flere måter det hun erfarte som nedvurdering.

”Jo, så var det at dem fant ikke ut de kunne hjelpe meg noe mer disse fff... ja jeg banner, idiotene oppi der. Så da skulle de sende meg på gamlehjem. Ja. Det skulle de. For altså, det var ikke noen opptreningsgreier eller noe sånt noe. Så da var det, det var vel noen som tipsa mamma og pappa om rehabiliteringsinstitusjonen, da.”

Så de fikk deg inn der da, den gangen?

”Umm. Så det. Ja de skulle gi meg opp, de. Sende meg på gamlehjem.”

De første månedene og årene etter Ellens skade var hun helt avhengig av hjelp. Og det eneste tilbudet helsevesenet på hjemstedet den gangen hadde å tilby var plass på sykehjem. Dette opplevdes som en krenkelse. Ellen hadde muligheter til rehabilitering, læring og utvikling, og hun blir fortsatt opprørt når hun tenker på tilbudet hun fikk. Men hun kom likevel til rehabiliteringsinstitusjonen og fikk opptrening der. Etter oppholdet var hun i stand til å delta i spesielt tilrettelagt opplæring, men også her opplevde hun det hun erfarte som nedvurdering.

”Jeg gikk et helt år, jeg. På husstellinja. Det var sånn forberedende. Ja, de hadde ikke noe annet å tilby. Og da var det tre elever, det var meg, og så var det en mongoloid, og så en tilbakestående gutt.”

Så dere gikk sammen?

”Ja, med ei purke til lærerinne. Jeg sier det rett ut. Ei purke til lærerinne. Men i hvert fall, jeg skulle aldri vært der vet du.”

Nei. Det var kanskje ikke den rette stimuleringen for deg.

”Ikke i verden!”

De har vel lærevansker på en annen måte.

”Ja, og hun lærerinna hadde jo jobba med psykisk utviklingshemmede, og hun tok jo meg for å være det og hun da, vet du.”

Åssen var hun da?

”Åh. ”Ellen, klarer du det og klarer du det” (sukkersøt stemme). Så smiskete, jeg kom så på utur med den kjerringa, så da kom jeg på rehabiliteringsinstitusjonen igjen. Da var jeg der i to måneder, ei uke og tre dager. Ja. (kort pause). For da kom hun dit. Så skulle hun liksom få vite, da. Om hva som var problemene mine og sånn. Også bli bedre kjent med meg, da. Og vite hvordan hun skulle hjelpe meg og sånn.”

Så du var der på rehabilitering en stund og så tilbake igjen?

”Til skolen ja. Jeg grein, jeg ba på mine knær. Det var han Ole Olesen, psykologen. Jeg satt og grein, hun Bodil da, som hun het, lærerinna, han Ole prata med henne da vet du.”

Ja han er jo en kapasitet.

”Ja guri malla altså. (pause) Hadde det ikke vært for han Ole, så hadde vi ikke klart oss. Jeg, foreldrene mine og jeg.”

Åssen var det han hjalp dere da?

”Nei men han hørte på oss, og kom kanskje med forslag, og han, nei guri altså.”

Du følte deg respektert?

”Ja! Herligheten! Nei, men du var ikke dum liksom, overfor han da. Så han kunne jo så mye. Han visste jo hvorfor jeg reagerte sånn og sa ditt og gjorde datt og sånn. Det visste jo han, så du ble litt tryggere på deg selv også på grunn av det.”

Ellen opplevde å bli kategorisert som psykisk utviklingshemmet. For Ellen var det å bli definert rett ut av normaliteten. Diskursen om normalitet og avvik ligger som vi ser her som en underliggende forutsetning for Ellens reaksjoner. Diskursen ble satt i spill for Ellen ved at hun skulle få skoletilbud sammen med to utviklingshemmede elever. Ellen motsatte seg på det sterkeste å bli kategorisert som psykisk utviklingshemmet og med det plassert i det hun selv oppfattet som området for avvik. Hun var reelt sett heller ikke psykisk utviklingshemmet. Hun hadde hatt en ”normal” utvikling fram til hun var 16 år, og hennes skader og problemer var andre enn medelevenes. Dette var det imidlertid lite kunnskap om i hjelpeapparatet. På rehabiliteringsinstitusjonen opplevde Ellen at de vanskelighetene hun hadde ble forstått og anerkjent. Kompetansen psykologen satt inne med gjorde at Ellen kunne føle seg trygg. Hun opplevde at hun ikke lenger ble ansett som inkompetent, og hun opplevde at hun fikk beholde sin verdighet som menneske.

Det skammelige

Når konsekvensene av skaden fører til at en ikke opptrer slik det forventes, kan det føre til opplevelse av manglende verdighet og skam. Hvis en ikke får anerkjennelse for de vanskelighetene en har, slik Ellen fikk av psykologen, kan en i tillegg bli både fortvilet og sint. Lars ser tilbake på vanskelighetene de hadde i familien tidligere, og han føler skyld og skam fordi han ble sint og oppførte seg dårlig:

”Det har vært innmari vanskelig hjemme. Jeg vil tru, det er ikke mange som hadde orka det som kona mi har orka. Hun er innmari fornuftig. Så hun har fått mer enn hun har fortjent, kan du si. Jeg var uutholdelig å være sammen med. Ble kjempeslem. Kona mi gikk til familievernkontoret. Jeg visste at jeg hadde blitt umulig. Det hjalp ikke meg å komme dit. Men jeg fikk bare bekreftelse på at jeg var umulig og tulling og dust alt det som var på en gang. Men jeg skjønnte jo at jeg måtte ta meg sammen. Eller det er ikke riktig ord å si ta seg sammen, for det er det du prøver å gjøre hele tida, ikke sant. Jeg ble fryktelig sint. Det verste var at, hva skal jeg si da, når vi begynte å krangle her i huset, så kona gikk og tok parti med unga ikke sant, med en gang. Uansett om jeg hadde rett eller feil, ikke sant. Så, altså, det var ikke noe løsning på det uansett. Det var mye krangling. ... Jeg måtte bare holde kjeft. Men altså, jeg greide jo ikke det bestandig. På familievernkontoret, det er jo mange som kommer dit som, det er jo mange som er umulige. Som banker opp hele familien og truer og slår og, liksom. Så de er jo vant til at det kommer mange umulige folk dit. Jeg var jo, jeg fikk forklart at det ikke går an å være sånn. Men jeg var klar over at det ikke går an å være sånn, jeg. Og jeg hadde jo merket at jeg hadde hatt en veldig sånn personlighetsendring, da. Det var ingen som satt noe spørsmålstegn ved det. Jeg skjønner godt at ikke kona mi skjønnte no, men hun orka rett og slett ikke mer. Hun var helt ferdig. Jeg nekta å gå dit etter hvert, da. Det hadde ikke noe for seg. Jeg hadde ikke noe behov for å bare få beskjed om at jeg måtte ta meg sammen, og. Jeg skjønnte jo sjøl at hvis jeg skulle beholde familien min så var jeg nødt til å skjerpe meg. Det var vel egentlig det at jeg lærte meg til å holde kjeft, selv om det var innmari vondt mange ganger. Så ble det litt mindre konflikter. Det gikk jo innmari psykisk inn på meg, da. Så jeg hadde noen skikkelige nedturer. Urettferdighet og. Men det gikk på et vis. Det er jo ille for unger å vokse opp i et hjem, de må jo få prøve seg litt ut i livet de også. Alle feiler. Men det er vanskelig.”

Lars oppførte seg stygt mot sine nærmeste, og han visste det. Han har snakket om disse smertefulle erfaringene flere ganger, og tårene har stått i øynene hans slik at han tydelig har vist hvor mye dette går inn på ham. Han opplever både skam og skyld, men på familievernkontoret opplevde han bare større utilstrekkelighet og han ble påført mer skam. Opplevelsen av skyld førte til at han forsøkte å trekke seg inn i seg selv og ta i mot det han opplevde som urettferdige beskyldninger fra de andre i familien. Han ble stående tilbake med skammen. Fordi han måtte fornekte sine egne følelser, opplevde han ytterligere utilstrekkelighet, psykiske vanskeligheter og det han selv omtaler som ”nedturer” eller depresjoner. Davids erfaringer fra den første tiden hvor atferden hans var preget av at han ikke husket eller klarte å fortolke eller forstå sin egen situasjon, skapte følelse av skam overfor personalet:

”Men det går jo rykter om meg enda der, de ler jo oppe på avdelingen når jeg sier det til de (smiler). Nattevaktene der holdt på å bli gæren av meg den første natta. Jeg tror jeg har kontroll der, jeg dro i alarmen enten var det femtien eller var det femtitre ganger på natta. Jeg trodde hver gang at jeg ikke hadde dratt før. Jeg husket ikke fem minutter tilbake.”

David tenker altså i ettertid på at han har oppført seg inadekvat da han var nyskadet og syk. Han er redd for at han har vært en plage for de ansatte. Han har oppført seg slik det ikke sømmes seg, og han har følt at han har måttet snakke med dem og ta opp sin egen atferd den første tiden. Vissheten om at han har opptrådt inadekvat må være smertefull for ham siden han selv bringer temaet på bane overfor personalet fra den første tiden etter skaden. Skamfølelsens andre side er stolthet eller selvværd (Giddens 1996:84). Når David tar opp nettopp dette temaet kan det være for å gjenspeile et annet bilde av seg selv og påvirke det inntrykket han er redd for at de har av ham. Han kan vise at han er en kompetent person, og de kan sammen se tilbake på noe som var, men som ikke er lenger. Gjennom denne handlingen kan han forsøke å gjenopprette sin egen opplevelse av helhet og verdighet.

Hans opplevde skam og tap av verdighet fordi hjelpeapparatet i kommunen ikke forsto skaden han hadde. Selv om rehabiliteringsinstitusjonen hadde skrevet at han hadde skader i reguleringsmekanismene i hjernen slik at han ikke alltid kunne forventes å kontrollere utsagn og opptreden like godt, fikk Hans negative reaksjoner fra sosialkontoret. Han fikk til og med skriftlig advarsel.

”Det var fryktelig skuffende og tungt å komme hjem igjen, altså. For jeg gjorde en del feil også. For det at blant annet hadde jeg en arbeidssituasjon der jeg hadde vært kort ansatt. Og i følge trygdesjefen i kommunen hadde jeg vært 24 timer for lite ansatt til å få sykepenger. Og det reagerte de veldig på på rehabiliteringsinstitusjonen også. Men jeg fikk ikke gjort noe med det. Men nå kan du si at verken jeg eller Ragnhild (hjemmeværende ektefelle) er lært opp til åssen vi skal gå også hente penger ut av det offentlige eller få hjelp. Men det kom ikke en krone hit til huset i det halve året jeg var borte. ... Og veldig lite hjelp å få. Altså jeg ble behandlet av sosialkontoret som en stoffmisbruker eller en sårn, for det er dem en må ringe til politiet for. Men jeg prøvde å oppføre meg høflig og la fram papirene mine, men de ga meg kjeft fordi jeg var ubehøvla i kjeften. Så det var meget skuffende. ... Men du kan si at da jeg ba om å få det skriftlig, så ga han meg det skriftlig. Og da jeg fikk det brevet så fikk jeg hjelp og, for da sendte advokaten brev.”

Hans var i en utrolig vanskelig situasjon ved at all inntekt til familien ble borte da han ble syk, og slik hadde det vært i et halvt år mens han var på sykehus. Familien eide ikke midler til å forsørge seg. Sosialhjelp er opprettet nettopp for å avhjelpe særegne situasjoner velferdsordningene ikke fanger opp. Men på sosialkontoret ble familiens behov ikke bare avslått, i tillegg ble Hans avvist nettopp på grunn av konsekvensene av skaden og sykehusoppholdet, som var selve årsaken til den økonomiske situasjonen familien var kommet i. Skam kan involvere hele selvet og true selvets integritet, og skam er direkte knyttet til stigmatisering fordi alle avvik fra det som betegnes som normalt gir grunn for skam (Nussbaum, 2004). Hans ble utsatt for en rekke stigmatiserende faktorer: som syk, som økonomisk hjelpeløs og avhengig, som hjerneskadet, og han opplever i tillegg å bli behandlet så dårlig at han selv mener han ble sett på som ”stoffmisbruker”, en av de mest marginaliserte gruppene i samfunnet. Hans fikk rettet opp sin egen sak fordi han klarte å få en skriftlig uttalelse og dermed et ”bevis” for hva som hadde skjedd. Han gikk til en advokat for å få hjelp. Han fikk en ny legeerklæring som presiserte hvordan konsekvensene av skaden han hadde kunne bidra til vanskeligheter med å styre utsagn etter vanlige normer for atferd. Han var i stand til å handle i forhold til den situasjonen han var kommet opp i. Men han er rystet over å ha blitt satt i en slik situasjon. Skam kan beskrives som en angst for at den fortellingen et individ har om seg selv som virker til opprettholdelse av sammenheng, ikke er tilstrekkelig (Giddens, 1996:82). Skam kan også forklares som en emosjonelt smertefull respons på en opplevelse av feil eller mislykkethet i forsøket på å oppnå en ideell situasjon (Nussbaum, 2004). Gjennom ulike praksiser som virker disiplinerende og

normaliserende, vil mennesker tilstrebe det som anses for riktig, normalt og ideelt. Når en ikke klarer det, kan det skje at en opptrer på en måte som andre oppfatter som inadekvat. Det skaper grunnlag for at en føler seg utilstrekkelig, at en kan føle skam og at en kan bli redd for andres nedvurdering. Yang et. al. (2007) legger vekt på at mulige stigma vil kunne intensivere opplevelsen av at livet er utrygt, farlig og risikofylt. De peker på stigmatisering som en høyst pragmatisk, til og med taktisk, respons på opplevelse av faktiske trusler, reelle farer og angst for det ukjente. Mulige stigma bidrar til å regulere tilværelsen i et samfunn, både i forhold til antatte og reelle farer. Derfor bidrar stigmatisering som en disiplinerende praksis. Og det som kan oppfattes som ubehøvlet opptreden, som disse deltakerne på ulike måter fortalte om, er i seg selv en reell trussel mot sosialt samvær. Det er derfor det oppleves skammelig å opptre slik.

Skamfølelser kan fungere som viktige bidrag til disiplinering, fordi skam er et resultat av brudd med ens egne forventninger til normalitet og konformitet. Skam er derfor et resultat av nedvurdering og stigmatisering. Skam er en grunnleggende følelse, men gjennom oppvekst og sosialt liv lærer vi hvilke områder vi skal føle skam. Skam er derfor kulturelt bestemt og direkte knyttet til kravene til normalitet. I skammen føler en seg utilstrekkelig fordi det oppstår et gap mellom den faktiske opplevelsen av seg selv og den følelsen av helhet og sammenheng som er nødvendig og som virker som et ideal (Nussbaum, 2004). Skamfølelser er i følge Nussbaum også knyttet til avstandsskaping og avsky ved at den er basert på stigmatiserende faktorer. Men skammen kan i tillegg knyttes til skyld.

Skyldfølelsen rettes ikke mot andre eller uønskede objekter, men mot en selv. Skam fokuserer på utilstrekkeligheten og dermed på den enkeltes faktiske væren og eksistens, mens skyld har fokus på handling slik vi på ulike måter ser hos Lars, David og Hans. Skyld kan være basert på at andre har sine rettigheter og kan derfor også være kreativ (ibid.). Giddens påpeker at skyldfølelse er angst skapt av frykten for overtredelse og knyttet til erfaringer tidlig i et barns liv. Skamfølelse bør forstås i relasjon til selvets integritet, mens skyldfølelse springer ut av en følelse av å ha gjort noe galt (Giddens, 1996:83). Skam har derfor å gjøre med selvidentitetens overordnede struktur, mens skyld er forbundet med atskilte handlinger som har å gjøre med overtredelse av koder eller tabuer. Vi ser imidlertid at skam og skyld kan være tett sammenvevd. Enkelte personer i studien opplever skam på ulike måter i forholdet sitt til andre på grunn av hjerneskaden. Mange har imidlertid det til felles at forholdet til arbeid eller spørsmål om trygdeytelser ofte skaper situasjoner der de føler skam. Anne har blitt undersøkt og gjennom tester fått fastslått at hun kan ha opp mot

40-50% arbeidskapasitet. Og hun opplever også selv at hun ikke har kapasitet til særlig mye arbeid. Men hun har aldri villet søke om noen uføretrygd. I stedet lever hun et svært spartansk og enkelt liv på den reduserte inntekten hun har ved å ikke ha helse til å arbeide full stilling. Anne sier at det "å være trygdet" er noe hun ikke vil. Å motta trygdeytelser oppleves som spesielt stigmatiserende, og Anne sier det slik:

"Blant venner og sånn er det sånn at man blir ting og får seg utdanning og gjør disse standard tingene. Være sånn god samfunnsborger. Og det ligger veldig sterkt i meg også. Det å gå på, være en som ikke klarer seg, da. Det sitter veldig sterkt i meg for det vil jeg jo gjerne. Og det gjør noe med selvbildet. Jeg liker å ha det bildet, enn så lenge, at jeg klarer meg. Og det da å gå og bli uføretrygda, for meg så blir det veldig vanskelig. Men så mener jeg selvfølgelig at andre, selvfølgelig må de ha det. Jeg er en arbeiderpartijente på min hals, og vi må selvfølgelig hjelpe og stå sammen. Så jeg syns jo det skal være, og at folk skal ha mulighet til det når de trenger det. Men jeg er bare ikke der ennå. Jeg er trettitre og er ikke interessert i å være uføretrygda."

Men det at du vil være sterk og klare deg selv, hva handler det om?

"Hmm, være sterk, kunne vise at, det handler om kanskje, det er altså todelt. Det handler om mitt selvbilde, det Anne er. Inni her. Det skal være ikke til belastning for andre, skal jobbe selvfølgelig, et oppegående klokt menneske med kunnskap og erfaring og intellekt, ikke sant. Hvis jeg da går over til uføretrygd, da føler jeg, da blir jeg ikke sett på som det. Da er det ene med at jeg setter meg i den båsen, da føler jeg at jeg ikke er like mye verdt. Og så er det også hvordan andre ser det, ikke sant. For det ene er hvordan jeg ser på meg selv, og det andre er hva mener alle andre i omkretsen, venner og familie og sånt. Den er også ganske sånn iboende, at jeg vil at de skal syns at jeg er et bra menneske, og at de kanskje ikke syns det hvis jeg blir uføretrygda. Men det ville de sikkert syns, men."

Normen Anne føler seg forpliktet i forhold til, sier at hun skal bidra som samfunnsnyttig borger. Det å være selvstendig og klare seg selv er svært viktig i de vestlige samfunn. Det å være sårbar og avhengig av andre bryter med individualiseringen som ligger til grunn for disiplinering av befolkningen til nettopp gode samfunnsborgere. Som Nussbaum viser, kan det nettopp være sårbarheten hos mennesker som en tar avstand mot ved stigmatisering og avsky. Det å være avhengig er skamfullt. For Anne står det i motsetning til å være et "oppegående" menneske. Å være "oppegående" betyr her å være i stand til å ta ansvar for seg selv og bidra som samfunnsborger. Det er slik hun kan framstå som et bra menneske,

det vil si som et helt og fullverdig menneske. I sitatet over begynner Anne å si at hun ikke vil ”gå på,” og så skal hun til å si ”trygd”. Hun avbryter seg selv og endrer dette til ”å være en som ikke klarer seg”. Det er fordi ”gå på trygd” er et negativt ladet uttrykk. Anne forteller med det at hun ikke vil uttrykke negative holdninger til andre når det gjelder velferdsordningene, men trygd vil hun ikke ha selv. ”Gå på trygd” er imidlertid et utsagn i en kulturell diskurs om trygdemottakere som de fleste influeres av. I uttrykk som ”gå på trygd” og ”være trygdet” ligger en implisitt forståelse om at den som mottar stønad fra folketrygden egentlig ikke ønsker å arbeide, at en kanskje er lat og at en snylter på samfunnet. På den måten er det å motta trygdeytelser blitt en stigmatiserende tilstand i dagens Norge.

For Anne er trusselen om nedvurdering hvis hun mottar trygdeytelser så stor at hun velger å leve et liv i relativ fattigdom framfor å motta slik støtte. Å motta trygd skaper så stor ulikhet i forhold til vennene hun har, at det ikke kan oppveie den vanskelige økonomiske situasjonen hun er i. Likheter kan være et viktig premiss for sosial samhandling (Vike, Lien & Lidén, 2001). I samhandlingen med andre har det betydning at vi oppfatter oss som likeverdige. Da vil likhet være et av de premisser som bidrar til en felles situasjonsforståelse. I studier av norsk hverdagsliv viser det seg at likhet i betydningen å være av samme slag, betegner en form for sosial taktikk der samhandlingspartnerne gjennom å framstå som like gjør krav på hverandre som likeverdige (Gullestad, 1989). Dette utgjør et paradoks ved at en må opptre som like for å få bekreftet sin individualitet. Samværsstilen framhever det partene har felles, mens det som gjør dem forskjellige holdes taktfullt utenfor samværet. For å føle seg likeverdige er det derfor nødvendig å oppfatte seg som like. Når en greier å etablere en situasjonsdefinisjon som fokuserer på det som oppfattes likt, får en også bekreftelse på sitt individuelle menneskeverd. Likheten som etableres ved en felles situasjonsdefinisjon er en måte å skape og bekrefte seg selv på. En har derfor behov for andre som både er kvalifisert for og villige til å støtte en. Og da må disse andre være personer som anses som like. Likeverd forstått som likhet er ikke nødvendigvis observerbar likhet, men en stil som framhever det som oppfattes likt (ibid.). Verdighet basert på likeverd er knyttet til slik likhet. Anne kan ha lavere inntekt enn vennene sine og likevel ha en livsstil der viktige sider ved denne kan framheves som en likhet vennskap kan baseres på. Uføretrygd vil derimot innebære å ”gå på trygd”, og det vil skape så store forskjeller fra vennenes livsstil og verdier at hun mener det ikke er grunnlag for å fremme likeverd. Verdighet og anerkjennelse er

nøkkelbegreper i dagens identitetshåndtering (Vike et al., 2001). Det er nettopp verdighet og anerkjennelse på grunnlag av likeverd Anne ønsker å opprettholde:

”Jeg vil jo være på lik linje med de andre vennene mine. Og bare det at jeg, altså jeg kommer ikke til å få en sånn karriere med mye penger for eksempel, det kommer jeg aldri til å få. Det tror jeg ikke. Når jeg ikke orker å jobbe så mye som det da kreves. Og det også er en sånn kjip sak, at jeg kommer til, jeg veit jo om at sånn er det, men jeg blir litt på utsiden. Da er det sånn i forhold til likeverd at da gjør ikke jeg det samme. Og jeg har alltid vært sånn som ”å Anne du skal alltid gjøre det annerledes, du”, men da er det sånt som jeg velger selv, ikke sant. Men det er noen sånne røde linjer som jeg vil gjøre likt. Å være en del av det.”

Annes livssituasjon er blitt betydelig endret fra vennenes livssituasjon etter at hun ble skadet. Å være trygdemottaker vil kunne være stigmatiserende både i forhold til egne idealer og i forhold til vennene. Det vil gjøre henne enda mer forskjellig fra dem enn det hun allerede er blitt. For Anne er valget om ikke å søke om uføretrygd basert på at det er så skamfullt å være trygdemottaker at hun kan risikere å tape forholdet hun har til vennene sine.

Oda giftet seg og fikk barn mens hun bodde flere år i utlandet, og som hjemmевærende mor og husmor kunne hun endelig føle at hun hadde en tilværelse der hun strakk til. Da familien flyttet tilbake til Norge, kom de til et samfunn der husmorrollen ikke lenger er en anerkjent kvinneverole. Idealet er at både kvinner og menn har lønnsarbeid, og at husarbeid og omsorg for barn er et felles prosjekt de deler ansvaret for. Det viste seg i tillegg å være vanskelig å klare seg på en inntekt.

”Så det var veldig tungt økonomisk, da en stund. Helt til da, min søster, det var hun som foreslo at jeg skulle søke uføretrygd da. Og i begynnelsen så tenkte jeg at aldri i livet, om jeg skal gjøre det. For det så jeg på som veldig nedverdiggende, og jeg har som sagt ikke lyst til å bli påmint at jeg har hatt en hodeskade eller sånne ting, så det tok en stund før jeg egentlig sa meg enig i det, at jeg kunne gjøre det. Så bestemte jeg meg for det, og det tok en stund før jeg fikk, for jeg har ikke lyst til å virke syk. Eller virke hemmet på en eller annen måte.”

Å motta trygdeytelsen kan oppleves nedverdiggende fordi det viser at du er sårbar i en kultur der selvstendighet og individualisme fremmes som opphøyde verdier. Men opplevelsen av skam er også knyttet til at mange oppfatter det som om du ikke kan eller ikke vil arbeide. Det finnes en tenkning om at arbeid har den største betydning i menneskenes liv. Denne tenkningen gjennomsyrrer alle samfunnsforhold. Denne kulturelle diskursen uttrykkes i dagligtale ved utsagn som ”arbeidet adler mannen” og ”lediggang er roten til alt ondt”. Tenkningen er gjort til et styringsmiddel gjennom politiske insitament som uttrykkes ved ”arbeidslinjen” i den norske velferdspolitikken. En rekke utredninger, stortingsmeldinger og innskjerpinger i regelverket har gjennom en årrekke blitt fremmet i de fleste vestlige velferdssamfunn for å motvirke økt yrkespassivitet og antatt trygdemisbruk. Innen forskning har en vært mer opptatt av sykefravær enn av det slående fenomen at svært mange arbeidere selv om de er syke (Aronsson, Gustafsson & Dallner, 2000; Dew, Keefe & Small, 2005). Sammen med denne offensiven mot bruk av trygdeytelser har det utviklet seg mistenksomhet mot de som er syke eller trygdemottakere. Dette skaper en økende avstandstaking mot de som mottar trygd. Det er interessant at den stigmatiseringen det å motta trygd kan gi, ikke gjelder på samme måte når en mottar erstatning fra forsikringsselskap etter en skade. Mange av de deltakerne som har vært utsatt for trafikkulykker har mottatt erstatning fra selskapet bilen var forsikret i. Dette oppleves ikke skamfullt slik det å motta uføretrygd gjør. Trygdeordningene er også forsikring, men forskjellen er at de er organisert som offentlige ytelser. De finansieres gjennom pensjonsinnbetalinger og skatter og er velferdsstatens fundament ved at de skal sikre alle som ikke kan forsørge seg selv gjennom arbeid et verdig liv. Det er disse offentlige forsikringsordningene det er skamfullt å motta støtte fra.

Diskursen om trygdemisbruk dreier seg likevel ikke primært om forbruk av våre felles offentlige midler. Det er jo også slik at heller ikke det å unndra skatt til det offentlige har den samme stigmatiserende virkningen som å motta trygd, i hvert fall hvis skatteunndragelsen ikke er i så stor målestokk. Mange synes det er greit med litt ”svart arbeid” og lignende, og blant mange er det også fullt akseptabelt å ta med seg mer enn det tillatte av tollfrie varer når en er ute og reiser. De sterke reaksjonene som fører til nedvurdering av trygdemottakere og skam når en mottar stønad, går altså langt dypere enn til pengene alene. Det handler først og fremst om arbeid og kan ses i sammenheng med at det er grunn til å tro at det er en sterk arbeidsmoral i befolkningen, på tross av forestillinger om misbruk av stønadsordninger. Dew et al. (2005) fant en overveldende intensitet i de

kreftene som fremmer tilstedeværelse i arbeidslivet selv om folk er syke. Det ser altså ut til å være det at en unndrar seg selve arbeidet som vekker avsky. Dette bekreftes av Yang et al. (2007) som viser til at kjerneverdier i det amerikanske samfunnet, som individets frihet og ansvar for egen framtid, sterkt er knyttet til arbeid som en nødvendig betingelse for et rettskaffent liv. Trusler mot disse verdiene fører til moralske sanksjoner og personer som representerer slike trusler formes til moralske "andre". Tilsvarende verdier er grunnlag også for andre vestlige demokratier og velferdssamfunn. Dette kan bidra til at mottakere av velferds- og trygdeordninger lett karakteriseres som ufortjente mottakere av stønader.

Uføretrygd skal gi sikkerhet til personer som faller ut av arbeidslivet på grunn av sykdom. Fenomenet arbeid har imidlertid så stor betydning som uttrykk for disiplinering og normalitet at det uten vanskeligheter skaper grunnlag for konsensus om politiske offensiver mot trygdeutbetalinger og mistenksomhet mot de som søker om eller mottar trygd. Denne mistenksomheten virker på holdninger i befolkningen. Det er fordi arbeidets betydning er til stede som kulturelle forutsetninger i hele samfunnet. Som mennesker innehar vi en felles sosial verden. Yang presiserer at folk ikke bare er plassert i ulike posisjoner innenfor strukturer av stigma og status. De er også bundet sammen i hvordan ting skal gjøres og knyttet til felles praksis som plasserer folk i forhold til sykdom og stigma. Negative holdninger til syke og andre som ikke er i arbeid finnes også hos deltakerne i prosjektet og i deres omgivelser. Paul forteller at han også har tenkt negativt om personer som ikke arbeider, men nå er det nettopp stigmatiseringen ved ikke å være i vanlig arbeid, han opplever som vanskeligst i forhold til omverdenen:

"De ser på deg som om du er en snylter på en eller annen måte. Du må nesten få stempla i panna di at du ikke er bra, da. Eller kjøpe sånn som unga har, sånne grønne luer det der første skoleåret. At de får kjøpt sånne luer og få på oss at her er det noe som ikke er helt bra. De ser på deg mange ganger som at du lever på samfunnet, da. ... Men det er vel sånn jeg har gjort og. Nå har jeg fått et helt annet syn på det, da. Du ser jo på folk som har vært syke, og tenker faen hvorfor kommer han seg ikke ut i jobb, eller hvorfor gjør han ikke noe. Men nå skjønner jeg litt mer av det, da. Det er alt for lite opplysning om det. Det er det som er poenget. For det er masse folk som går rundt med angst og har problemer med hue, og. Det syns jo ikke i det hele tatt. Du ser jo sunn og frisk ut, og hvorfor jobber du ikke? Og det er jo det du sliter mest med da. Overfor andre. Du blir ikke noe bedre av det i hvert fall. Du

blir sett på som en trygdemisbruker. Akkurat det, jeg driter i det da. Men det irriterer meg mange ganger. Men jeg sier fra om det”

Å ha sykdom og skader som ikke er synlige utad skaper spesielle utfordringer ved at omverdenen har vanskeligere for å forstå at du er syk. Når lidelsen ikke er synlig og du likevel ikke jobber, settes diskurser om trygdemisbruk i spill. Paul forsøker å innta et metaperspektiv ved å si at han ikke bryr seg om det, men han forteller samtidig at han synes det er vanskelig. Skam og stigmatisering av personer ute av arbeidslivet må forstås i sammenheng med normalisering og disiplinering av personer til å bidra i arbeid og samfunnsliv. Det å fremme tilstedeværelse i arbeidslivet kan ses på som selvteknologi og identitetskonstruksjon (Dew et al., 2005). Den disiplinerte arbeidstakeren er den personen som har internalisert normer som setter arbeid og yrkesdeltakelse høyt. Med Foucault kan vi si at en da representerer den føyelige kroppen. Foucault beskriver riktignok den føyelige kroppen som preget av eksersis og trening for å yte det som kreves (Foucault, 1991a:137). Men det er teknologiene for selvet som er grunnlaget for å kunne være føyelig (Foucault, 1988a). Kroppen er utøveren av den disiplinen som internaliseres gjennom selvets teknologier. Og selvet forstått som den ikke-kroppslige sjelen, produseres i følge Foucault i og rundt og på kroppen. Derfor favner Foucaults begrep om den føyelige kroppen hele det føyelige og disiplinerte individet, også individer der føyeligheten settes på prøve på grunn av kognitive og ikke rent kroppslige problemer. Disiplinen finnes da også i alle samfunnslag og uttrykkes på ulike måter. Cecilie er preget av samfunnsmessige normer til arbeid selv om hun er sykemeldt og det ennå ikke er snakk om hun skal tilbake i arbeidslivet igjen eller ikke. ”Jeg kaster bort mye tid”, sier hun. Det går mye tid til planlegging og hun gjør en masse saker rundt det hun egentlig skal, forteller hun. Hun setter seg ned litt med avisen. Så ser hun ut av vinduet. Titter på strikketøyet. ”Jeg synes det er verdifullt det jeg gjør. Men sett ovenfra er det å kaste bort tid”, sier hun. Disiplinering er også en måte å økonomisere med tiden på (Foucault, 1991a:154). Å ”kaste bort tid” uttrykker at en ikke bruker tiden nyttig.

Mikael forteller at han ikke har snakket så mye med foreldrene sine om skaden, fordi mor bekymrer seg mens far bare sier: ”Ta en tur på arbeidskontoret, så ordner det seg nok!”. Lars har lignende erfaringer og presiserer overfor Mikael at familien har ansvar for å undersøke selv. Men noen er ikke mottakelige, mener han. ”De kan godt si to ganger at bare gå på arbeidskontoret, men når de sier det hundre ganger? De kommer alltid med noen stikk.

De viser at de egentlig ikke forstår. Men når ikke trygde- og helsevesen forstår, hvordan kan da familien forstå!” I det miljøet Mikael og Lars kommer fra har arbeidsinnsats en stor verdi. Dette kan forstås nettopp som selvteknologi og makt som fremmer disiplin på bakgrunn av normer om arbeid. Arbeidets verdi er basert på normens styrke. Samtidig utgjør arbeidsinnsatsen en etisk forpliktelse der arbeid er en faktor som er viktig for å kunne ta ansvar for seg selv og de andre en har et fellesskap med. For Lars betyr det at familien har vanskelig med å akseptere at han ikke kan arbeide:

”Familien min, altså jeg har vokst opp i en familie der faren min, han er sånn at alle dem som ikke jobber, dem er arbeidsskye. Og han er faktisk sånn ennå. Han skjønner at jeg er sjuk nå, men han greier ikke å forholde seg til det, han gidder ikke sette seg inn i hvilke problemer jeg har. Og brødrene mine er heller ikke noe greie sånn. Jeg har innmari problemer med å forholde meg til dem i det hele tatt. Jeg syns ofte det er greit å holde seg, ikke ha kontakt. For det at jeg føler at de ikke vil det beste for meg. De er litt nysgjerrige en del ganger. Men så hører jeg at, og så er jeg biloppretter og så er det alltid noe problem med bilen. ”Jeg skjønner ikke hvorfor ikke han kan komme dit og sveise eller lakke og gjøre sånne ting,” ikke sant. Og så ser dem på mine egne biler at dem detter fra hverandre. At jeg ikke får gjort noe med mine egne biler, ikke sant. ”Jeg skjønner ikke at han ikke kommer hit og gjør det og det”. Men jeg får ikke gjort noe sjøl en gang, jeg. Og liksom før jeg skjønte sjøl at jeg var skadet, så spesielt den ene broren min, han er to år yngre enn meg, han var alltid en kjempegod lekekamerat da jeg var liten. Helt til langt oppi voksen alder hadde jeg stor glede av han. Men når jeg begynte å få skader, da liksom veldig flink til å forklare meg hvordan jeg skulle gjøre ting, sånn som barneoppdragelse og alt. Og hadde veldig lett for å fortelle meg hva jeg skulle gjøre og sånt. Og jeg husker at ”hva faen er det som feiler deg, er du arbeidssky?” husker jeg han sa. Jeg sa, ”jeg veit ikke hva som feiler meg, jeg veit ikke”. Alt ble liksom helt umulig, ikke sant. I mange sammenhenger har jeg vanskeligheter med å, jeg snakker med ham, men jeg gidder ikke å ringe til han.”

Det å være ”arbeidssky” er altså en stor skam i Lars sin familie. Arbeidsvillighet er en dyd, både ved å være en ordentlig arbeidstaker og gjøre sitt beste i yrkeslivet og ved å stille opp for familien og andre med den arbeidsinnsatsen en kan bidra med. I mange arbeiderklasse miljøer står en form for solidarisk ”dugnadsinnsats” sterkt der en hjelper hverandre etter evne og fagkunnskap når det er behov for det. Spørsmålet om arbeidsvillighet er i den sammenhengen et spørsmål om moral. Lars er ikke i stand til å leve

opp til disse kravene og moralske forpliktelsene. Han bryter de sterke normene på to områder, både ved at han ikke er i arbeid og mottar uføretrygd og ved at han ikke stiller opp med arbeidsinnsats for resten av familien. Han blir stigmatisert både som trygdet og som amoralsk person. Han opplever at familien omtaler ham i negative vendinger, og at broren har forsøkt å rettlede ham. Dette erfares som tap av verdighet. Lars har måttet skape avstand til faren og brødrene for å beskytte seg mot skammen. Men når han må inngå nye bekjentskap, aktiviseres følelsene av skam igjen:

”Men det er nesten det verste, å fortelle om sjukdommen til nye mennesker. Jeg syns nesten ikke jeg har noen verdighet lenger, jeg. For det første, jeg har sagt at jeg er hjerneskadet selv om det er bare en del av problemene mine. Det har innmari lav status. ... Men det å ikke greie enkle ting, det å ikke ha noen jobb, det å forholde seg til at folk sier du er arbeidssky. Folk er jo sånn at de dømmer. Sånn som her oppe, vi er jo innflyttere. Jeg kommer jo fra byen og har bodd her i femten år. Men vi trenger ikke ha noen nærhet til naboer og sånn her. Men det er gjennomsiktige forhold her og det prates mye.”

Mennesker ønsker ikke å være sykelige og svake. Vi ønsker å klare oss selv og være selvstendige og sterke. Det kan være grunnen til tendenser til selvbeskyttende aggresjon uttrykt som avsky og stigmatisering når svakhet oppstår (Nussbaum, 2004). Goffmans analyser legger imidlertid vekt på både moralske sider og mangfoldet i sosiale betingelser som ligger til grunn ved stigmatisering. Yang et al. (2007) peker på nødvendigheten av at moralske erfaringer bringes inn i modeller for stigmatisering, og at vi slik får fram mer om hva som står mest på spill for de som lider under stigmatisering og deres lokale verdener. De peker på at stigma er en trussel ved at det gjelder tap av det som står aller mest på spill, og det truer ved at det faktisk *er* ødeleggende for felles erfarte verdier. Sagt på en annen måte er det slik at engasjementet og responsen på det som betyr mest for deltakere i en sosial felles verden skaper erfaringen av stigma både for de som lider under det, og for de som responderer på det eller observerer det. For Lars resulterer de sterke verdiene knyttet til arbeid, forsørgelse og solidarisk holdning til at han lever med en stadig tilbakevendende opplevelse av fordømmelse, avstandstaking og skam.

Skam i forbindelse med arbeid og uføretrygding kan oppstå på flere nivå. Å søke om uføretrygd og med det legge fram all sin sårbarhet, kan erfares som skamfullt. Det å få avslag eller ikke bli trodd kan være svært skambelagt. En har ikke bare lagt fram sin egen

sårbarhet, men denne sårbarheten blir ikke tatt til følge, den blir sett som uvesentlig eller usann. Og i tillegg til dette er det skambelagt også hvis en får innvilget trygdeytelsen og dermed blir trygdemottaker. Når åpenheten om ens egen sårbarhet blir avvist kan det gi en sterk opplevelse av at en selv er mislykket og bidra til skamfølelser fordi skam i sin grunnleggende form er basert på følelsen av at en ikke strekker til (Nussbaum, 2004). Det skaper en trussel mot selvidentiteten og følelsen av sammenheng. Jon ble skadet i en arbeidsulykke for mange år siden. Han ble den gang sendt til en høyskole for utdanning der som ledd i atferdstraining. Det ble aldri undersøkt om han hadde fått varig hjerneskade etter ulykken, og Jon selv forsto ikke at noe var alvorlig galt før han satt på skolebenken. Han som før var evnerik og skoleflink måtte arbeide morgen og kveld, i helger, høytider og ferier og oppleve å stryke og å ta eksamener om igjen, gang på gang. Arbeidsmarkedsetaten sto over ham og truet med stans i utbetalingene hvis han ikke klarte seg. Han kom igjennom dette på et vis med et ekstra studieår. Han forteller at denne situasjonen gjorde at han nesten mistet familien sin. Så har han vært i arbeid noen år og opplever at kapasiteten heller ikke her strekker til. Det var det samme slitet. Han ble mer og mer utslitt av kravene og arbeidsmengden.

”Og da tenkte jeg at det var tid å si i fra at det her går ikke lenger. Det fungerer ikke lenger, det går ikke, jeg holder ikke ut.”

Nei, det var bare et slit?

”Jeg hadde, jeg sleit meg gjennom hverdagen, jeg jobba seint og tidlig og hadde tusen ting som hang på meg. Så søkte jeg om uføretrygd. Og fikk ikke det. Anka til trygderetten. Hmm. Hadde ikke lyst på uføretrygd sånn sett. Jeg har jobba siden jeg var atten år. Sant, vært i militæret. I militæret var jeg valgt som lagfører, i militæret. Var jegertropp, noe av det vanskeligste, å lagføre en jegertropp i militæret. Hadde gode evner tidligere, i åttiåtte. Ikke sant, hadde kjempebra karakterer fra skolen. Men så var det uføretrygd. Søkte om uføretrygd, men så ble det nedskrevet i uføretrygderklæringa at du får ikke uføretrygd. Men, du har så gode evner, du har kommet deg gjennom en ingeniørutdanning. Det blir brukt mot deg. ... De har ikke sett hverdagen min. Hvordan den var. Det var det mest frustrerende jeg har opplevd nå i ettertid.”

Følte du at du ikke ble tatt på alvor da?

”Jeg ble ikke tatt på alvor altså. Hvis de hadde visst litt mer om bakgrunnen min. Hvordan jeg kom meg gjennom det, på hvilken måte!”

Ja, måten du klarte det på?

”Og hvordan jeg har slitt i arbeidslivet, og hvordan livet mitt har vært. Hvis de hadde visst det hadde de ikke skrevet det i rapportene sine. De har ikke giddet å, de hadde ikke trengt å skrive det om de hadde visst hvordan det var. Det blir brukt mot meg.”

Det har vært svært vanskelig for Jon å gå til det skrittet det er å søke om uføretrygd. Jon opplever det å være syk og skadet og ikke kunne arbeide som svært skamfullt. Han snakker ellers ikke om skaden sin til noen. Han har gjennom en årrekke presset seg til det aller ytterste for å opptre som andre og som frisk og normal, helt til det rett og slett ikke går lenger. Men nettopp derfor blir han ikke trodd. Det skaper skam og frustrasjoner, og han er opprørt. Nå er det jo slik at det ikke er uføretrygd Jon egentlig ønsker seg. Han ønsker å kunne jobbe det han kan orke, bli verdsatt som menneske og leve et normalt liv. Han legger vekt på at han egentlig er en kompetent person ved å trekke fram hva han har klart og gjort i livet. Uføresøknad er imidlertid den eneste løsningen han kan se slik situasjonen er blitt. Det viser seg senere etter ytterligere tester og spesialistvurderinger, at han anbefales å prøve halv stilling i arbeidslivet. Det er han fornøyd med, for det kan han klare. Men han vil ikke utsettes for ytterligere devaluering. Han ønsker anerkjennelse for det han faktisk har greid å komme gjennom:

”Men jeg har ikke lyst til å gå tilbake til en vaskejobb for å si det sånn. Jeg vil ha den jobben som jeg hadde tilbake, bare mindre, at du slipper å ha så mange, at du kan ha bare en eller to dager i uka. Det blir mye kortere tid og det blir mindre å gjøre, tenker jeg. Sånn tenker jeg. At du kanskje klarer å komme gjennom det som du er utdanna til.”

Strevet med å komme gjennom et høgskolestudium og holde seg i arbeid er et strev for å passere som frisk og normal. Det er avgjørende for Jon å kunne fortsette med det arbeidet han har og på den måten bevare litt av det som viser til hans kompetanse og til hans normalitet. For Jon og for flere andre i tilsvarende situasjon fører kampen for å framstå uten diskvalifiserende egenskaper etter hjerneskaden til et paradoks. På den ene siden vil han ikke avsløre for andre at han har hukommelsesproblemer eller at han orker mindre. Dette opplever han som svært skambelagt, og han gjør alt han kan for å skjule skaden. Men samtidig trenger og ønsker han seg forståelse, anerkjennelse og tilrettelegging. Slik anerkjennelse er vanskelig å oppnå, men den kan bare oppnås ved at en står fram for de aktuelle instansene med de problemene en har. Jon har holdt skaden sin skjult. I stedet har han kjempet en svært hard kamp for å klare utdanning og arbeid. Det at Jon søkte om

uføretrygd viser at han på en måte hadde gitt opp. Når han ikke hadde krefter til arbeidet lenger brøt hans framstilling av seg selv som frisk og normal helt sammen. Mennesker kan på ulike måter veksle mellom å opptre som normal og som stigmatisert og diskreditert, og over en periode er mennesket i stand til å spille begge roller i dramaet om normalitet og avvik (Goffman, 1986:137). Skamfølelsen består imidlertid av frykt for at selvidentitetens fortelling ikke vil være tilstrekkelig til å motstå presset mot dens indre sammenheng eller evne til å bli sosialt akseptert av andre. Skam bygger på selvets utilstrekkelighet og er direkte knyttet til følelsen av ontologisk sikkerhet (Giddens, 1996:86). Derfor er også selve eksistensen truet når en opplever sterk grad av skam.

Spørsmål om motstrategier

Det å kontrollere sin egen atferd og presentere seg selv fra sin beste side vil alltid være vesentlig i vår samhandling med andre. Den som presenterer seg selv har alltid en rekke grunner for det og vil alltid ønske å kunne ha en viss kontroll over andres responsive behandling av en selv (Goffman, 1959:15). Hjerneskader representerer selve essensen av det unormale i en grunnleggende diskurs om normalitet og avvik, og for mange er det avgjørende at de unngår den nedvurderingen de er redd for at kan skje i forholdet til andre. Det er interessant å se dette i sammenheng med studier som viser til at funksjonshemmede i Norge har forsøkt å definere seg ut av en diskurs om normalitet og avvik og over i andre diskurser (Sirnes, 1999; Solvang, 2000). Både Sirnes og Solvang tar for seg slike ulike diskurser i det senmoderne samfunnet ved å bruke dikotomisering som konstituerende prinsipp. Foruten den grunnleggende diskursen normalitet/avvik, behandler disse forskerne diskursene likhet/ulikhet og oss/de andre²⁷. Disse diskursene kan opptre ved siden av hverandre, men er også sterkt knyttet til hverandre. Personer med funksjonsnedsettelse er

²⁷ Sirnes peker på at normalitet/avvik er en normativ diskurs som handler om vilkårene for sosialt-moralsk fellesskap og hva som binder dette sammen. Det normale må vernes mot det irregulære, som representerer dyrisk og forbundt natur i mennesket. Dette truer hele tiden med å velte det sosiale. Det normale er derfor den positive siden i dikotomien. Diskursen likhet/ulikhet er en materiell diskurs som er basert på at det gode liv skal realiseres kollektivt eller at effektivitet og økonomisk vekst skal skape likeverd. Likhet er den positive siden i dikotomien og utgjør en frigjøringside. Likhet/ulikhet kan opptre som en diskurs ved siden av normalitet/avvik. Funksjonshemmede i Norge har forsøkt å definere seg over i en slik diskurs ved å arbeide for materielle rettigheter. Men vi finner også en grunnleggende diskurs knyttet til dikotomien oss/de andre. De andre forstås ikke her som avviket eller det som truer normaliteten fra menneskets mørkeste dyp, men som det fremmede som kommer utenfra. Spørsmålet om oss og de andre er rettet mot kulturelle ytringsformer som kan viske ut grenser og tåkelegge identiteter. Dette handler altså om en identitetsdiskurs, hvor vi etterspør og holder fast på hvem vi er. Også denne diskursen opptrer ved siden av diskursen om normalitet. Enkelte grupper av funksjonshemmede, for eksempel døve, har forsøkt å definere seg over i en slik diskurs ved å legge vekt på fellesskap og verdier knyttet direkte til egen gruppe.

på helt særegne måter knyttet til disse tre diskursene²⁸. Innenfor normalitet/avvik finner vi både den medisinske praksis med behandling og rehabilitering og praksis for normalisering og integrering. Men integreringspraksisene knytter også normalisering til diskursen oss/de andre (Solvang, 2000). Samtidig er diskursen likhet/ulikhet direkte knyttet til rettigheter i velferdssamfunnet. Velferdssamfunnet er etablert for å sikre økonomisk grunnlag for alle som trenger det. Det er på bakgrunn av at vi har et velferdssamfunn, at det konstrueres et konsept om funksjonshemming (ibid.). Derfor er også diskursen likhet/ulikhet i følge Solvang sterkt knyttet til diskursen om normalitet og avvik. Fordi disse diskursene er så tett knyttet til hverandre kan spørsmålet om normalitet og avvik lett settes i spill, selv om en som person med funksjonsnedsettelse har forsøkt å definere seg selv i forhold til materiell forskjellsbehandling eller gruppetilhørighet.

Siden medisinen viktigste oppgave historisk sett nettopp har vært å skille ut avviket, er normalitet/avvik fortsatt det mest grunnleggende mentale skillet for medisinen. Senmoderne individualisering forsterker tenkningen om den menneskelige natur som bakenforliggende årsak til avvik, ved kravet om å finne sitt eget indre selv og leve det ut (Sirnes, 1999). Det skaper paradokser fordi ens egen indre natur fortsatt kan representere det mørke og dyriske i menneskets innerste dyp. Normaliteten lurar under individualiseringsprosessene, for bare i kombinasjon med sosial og institusjonell tilhørighet kan folk være særegne i forhold til andre (ibid.). Innenfor denne rammen må mennesker fortsatt tilpasse seg. Risikoen for å bli kategorisert som avviker etter sykdom eller skade gjør derfor menneskene sårbare. Det er på denne bakgrunnen det kan utvikles særskilte diskursive motstrategier. Blant personer i denne studien er det imidlertid lite tegn til at de forsøker å knytte seg til diskurser om likeverd eller oss og de andre. Lars opplever mangel på likeverd, men han kan ikke definere seg selv i forhold til materielle eller økonomiske krav for det er hans eget selv som utgjør området for manglende verdighet. Anne er opptatt av å høre til sin gruppe av venner, men for henne er det nettopp muligheten for å bli ansett som avviker som utgjør en trussel. Det er hele tiden spørsmålet om normalitet som står på spill. Solvang (2000) mener at det i skandinavisk normaliseringspolitikk også har vært lite rom for å kunne utvikle egne kulturer

²⁸ Solvang viser hvordan funksjonshemming konstrueres i forhold til de tre diskursene. Viktige eksempler på hvordan funksjonshemming har betydning i forhold til diskursen normalitet/avvik er konseptet rehabilitering, forebygging av funksjonshemming f.eks. ved fosterdiagnostikk, og normaliseringspolitikk. Kjernekonseptet for denne konstruksjonen er humanvitenskapen. I forhold til likhet/ulikhet er viktige eksempler klientrollen i velferdsstaten, redistribusjon av demokratisk deltakelse og politisk undertrykking. Her er kjernekonseptet økonomi. Diskursen om oss/de andre viser seg eksempelvis ved framheving av forskjeller og positiv vektlegging av stigma og er basert på identifisering.

som kan knytte an til andre diskurser. Hovedmålet er å oppnå tilgang til normalt liv slik dette er definert av de funksjonsfriske. Normaliteten kan imidlertid dikotomiseres i frisk og syk. En må først være normal for å regnes som syk. Sirnes (1999) viser til at innen medisinen forutsetter frisk/syk-dikotomien at folk har en normal konstitusjon som dessverre har fått en funksjonsfeil som bør helbredes. Imidlertid kan medisinen diagnostisere, men ikke alltid helbrede sykdom eller skade. Det skaper en fare for å falle fra det mentale nivået der dikotomien frisk/syk er i spill, til det underliggende mentale nivået med spørsmålet om normalitet eller avvik (ibid.). Men siden frisk/syk etableres innenfor området for normalitet, kan personer oppleve at de kan knytte seg til det normale på tross av det som gjør dem annerledes. Det er denne strategien de fleste av personene i denne studien forsøker å bruke. Fordi diskursen om normalitet og avvik ligger til grunn på et dypere mentalt nivå, skal det likevel lite til for å sette den i spill igjen. Lars fortalte at faren hans forstår at han er syk nå, men han klarer ikke å forholde seg til det. Dette utsagnet viser hvor skjør forestillingen om sykdom er når en har en slik hjerneskade som den Lars har. Sykdom og avvik blir tvetydige kategorier, og dette kan føre til at en behandles som avviker og unndras normaliteten. Normalitetsbegrepet er trengt ut i det mentale mørket som en usynlig forutsetning som fortsatt er tungt til stede under dikotomien frisk/syk (ibid.). Mange grupper som er definert som syke kan stå fare for å bli definert som avvikere og bli kastet ut av normaliteten. Dette er i følge Sirnes en latent trussel for flere funksjonshemmede. Nivåene med normalitet/avvik og frisk/syk er ikke et enten – eller. Medisinen glir mellom disse mentale nivåene og skaper usikkerhet om grunnleggende status til ulike grupper. Hva som skjer i det enkelte tilfelle henger sammen med hvilket mentalt nivå diagnosen befinner seg på, sykdom eller avvik:

I det første tilfellet kan diagnosen vera ein lettelse. Personen blir beskytta mot åpne eller dulgte anklager om karakterbrist, latskap osv. Lidinga blir akseptabel fordi det blir trekt ei ubevisst, men betydningsfull grense mot avviket. I tillegg blir personen teken alvorleg som pasient, og innlemma i medisinen tekniske behandlingssfare. Men i det andre tilfellet, dvs. avviket, kan diagnosen vera direkte sårande. Den medisinske kategoriseringa blir ikkje eit håp om redning, men derimot eit overgrep. Ho har kasta folk ut av normaliteten (Sirnes, 1999:49).

Ved hjerneskade står personen i en tvetydig situasjon ved at diagnosen på den ene siden plasserer personen som syk, mens det på den andre siden er en skade som når den rammer det kognitive området, representerer essensen av begrepet avvik. Det er slik at skaden utspiller seg i personens indre selv. Diskursen om normalitet og avvik kan også bli forsøkt satt ut av spill ved å etablere en motdiskurs, hvor nettopp det å være knyttet til kategorier av

avvik fremmes som positivt og meningsfullt. Slike motstrategier kan forstås i tilknytning til diskursen oss/de andre. Ved å knytte seg til en diskurs om oss/de andre og framheve positive sider ved egen distinkt identitet og levemåte, kan en oppnå anerkjennelse ved at identitet og kultur ikke er knyttet til medisinsk definerte patologier. Når funksjonshemmede bruker parodier og skaper subkulturer tar de del i en prosess som beveger dem ut av diskursen normalitet/avvik (Solvang, 2000). Sirnes (1999) peker imidlertid på at slike strategier tilhører diskursen normalitet/avvik, men at man slåss om definisjoner og målsettinger. Når levemåter anses som positive og meningsfulle vil de kunne skifte side i dikotomien. Motstrategier i form av verdsetting av det som oppfattes som avvik, ble i følge Sirnes muliggjort i det politiske klimaet som oppsto i 1960-årene, der alternative livsformer og motstrømsbevegelser oppsto som en reaksjon mot de rådende samfunnsmessige holdningene. I dag, hvor synlige funksjonshemminger i større grad enn tidligere er akseptert og normalisert, ser vi at personer med funksjonsnedsettelse selv kan innta et metaperspektiv og utfordre rådende holdninger og stereotype forestillinger²⁹. I samtiden er det derfor oppstått ulike måter for å definere seg ut av en kategorisering som avviker. Dette kan forstås som åpninger i diskursen, representert ved ulike stemmer som vil fortelle en annen historie og som vil etablere en annen diskursiv praksis.

For personer med hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt vil det være vanskelig å innta et metaperspektiv fordi en kan ha problemer med å forstå abstraksjoner, ironi og metainformasjon. Det er problematisk å imøtegå de stigmatiserende kreftene i samfunnet fordi en faktisk har en hjerneskade som vanskeliggjør en intellektuell motstrategi. Nedvurderingen og holdningene til hjerneskader er knyttet til en avhumanisering av individet, det fører til skam og avmakt, og dette gjør det i seg selv vanskelig å ta opp en slik kamp. Dette forteller at det stadig er den grunnleggende diskursen om normalitet og avvik som er i spill og knytter til seg personer med hjerneskade og kognitiv svikt. Det samme

²⁹ I et norsk fjernsynsprogram har den svenske stand-up komikeren Jesper Odelberg opptrådt som en slik utfordrer. Han er rullestolbruker og har cerebral parese. I tråd med postmoderne praksisformer tar han i bruk lek og spill og konstituerer seg selv i ulike roller. Han er rockemusiker og opptre med rockebandet Boys on Wheels der alle er rullestolbrukere. Han driver internett dating og treffer unge intetanende kvinner, han er rullestolkjørende deltaker på MC-treff og så videre. Gjennom å iscenesette seg selv og sin egen funksjonsnedsettelse i møte med samfunnet, tar han for seg for eksempel rock- og popkulturens idolisering, idealiseringen av sex, ungdom og skjønnhet, stereotype mannsidealer slik de utspiller seg i MC-miljøet og ikke minst holdninger til funksjonshemmede. Han ironiserer og utfordrer både de han møter som deltakere i programmet, som medvirker i snutter som har karakter av reality-program, og seerne som ser programmet. Ved å opptre på slike måter med sin funksjonsnedsettelse og med spørsmål og annen atferd som representerer forestillinger om avvikerer, inntar han selv et metaperspektiv og avdekker holdninger til funksjonshemmede og ulike sider ved den rådende diskursen.

gjelder flere grupper i samfunnet. En parallell ser vi ved forsøkene ”taperbevegelsen” for noen år siden gjorde for å få mennesker til å stå fram som nettopp ”tapere” (Sirnes, 1999). Det viste seg at folk ikke var stolte av å være ”tapere”. Det var bare eks-”taperne”, de som hadde overvunnet utstøtingen, som kunne stå fram med stolthet. Selve begrepet ”taper” uttrykker ikke noe positivt, men derimot smerten ved å tape normaliteten (ibid.). Når det gjelder personer med hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt, kan det på samme måte i prinsippet ende med at en mister normaliteten. Det finnes ingen felles kultur eller kollektiv motstrategi å knytte seg til for denne gruppen. Jeg viste også i kapittel 5 hvordan personer i studien ikke hadde adekvate tegn for å uttrykke sin indre erfaring av at noe var annerledes. Det er slik at positive tegn om det å ha hjerneskader og kognitive problemer i stor grad er fraværende i samfunnet. Adekvate tegn slik det beskrives av Middelthon og Colapietro (2005), er tegn eller forestillinger som er erfart av personer eller grupper at har relevans og kraft i seg til å artikulere deres egne erfaringer på en frigjørende måte. Tegn har en funksjon i menneskers samhandling, og alle vet at det finnes mennesker med hjerneskade. Da finnes det altså tegn om dem. Når personer med hjerneskader erfarer fravær av adekvate eller positive tegn, er det derfor fordi hjerneskade i samfunnet oftest uttrykkes som noe annet enn positive tegn en kan knytte seg til. Det som formidles er basert på stereotypier som virker undertrykkende og stigmatiserende. Forestillingene vi finner om hjerneskade er utledet fra hjerneskader og mentale lidelser som representasjoner av avvik og står som motsats til normalitet. I samtidskulturelle uttrykk knyttes dette til frykt, spenning og mystikk. Snarere enn å bidra med positive tegn og fremme en motdiskurs, er nettopp hjerneskader representert ved hukommelsesproblemer og knyttet til en avhumaniserende diskurs et tilbakevendende tema i samtiden. Dette uttrykkes eksplisitt i populærkulturen. Temaet er her særlig knyttet til det mystiske og fremmede slik det uttrykkes i thrillere eller ved spørsmål om identitet i filmsjangeren³⁰.

Framstillinger av funksjonsnedsettelse i slike kulturelle uttrykk er nettopp tegn som bidrar til holdninger og antagelser, og de tar både utgangspunkt i og bygger videre de samfunnsmessige diskursene som handler om mennesker som er annerledes. Framstillinger

³⁰ Hukommelsestap etter en hodeskade er til stadighet et tema både i A-filmer og B-filmer. Det vises gjennomgående framstillinger av personene som mystiske og fremmede. I thrillere og andre filmer er hukommelsesvikt brukt som redskap for å skape spenning, stille spørsmål ved hvem personen er og hva som har skjedd og kan skje. Temaet brukes også for å problematisere fenomenet identitet. Aktuelle eksempler er kjente filmer som *Memento* fra 2000 med Christopher Nolan som regissør, *Mannen uten minne* fra 2002 med regissøren Aki Kaurismäki, og *The Lockout* fra 2007 med Frank Scott. Siden 1930-tallet har dette vært hovedtema i mer enn 80 filmer (Pendick, 2002).

av personer med funksjonsnedsettelse i litteratur og billedkunst har langt tilbake i historien blitt brukt som redskap for å beskrive andre temaer (Mitchell & Snyder, 2000). Den funksjonshemmede kroppen kan brukes som slike redskap fordi den spesifikt karakteriserer det å være utenfor normen. På den måten brukes funksjonsnedsettelse til karakteriseringer og fortolkninger på mange ulike måter. Dette manifesterer holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse, men det kan også belyse nye sider ved annerledeshet. Det finnes en lang liste av kulturelle uttrykk som beskriver funksjonshemming i vår egen samtid. Dette viser at mennesker i samtiden får lært sine perspektiver på funksjonsnedsettelse fra bøker og film i langt større grad enn fra helse- og sosialpolitikk eller personlige relasjoner (ibid.). Slike kulturelle uttrykk gjør funksjonsnedsettelse til fenomen i sosialt liv og ikke bare til noe som er rent medisinsk. Slike uttrykk kan derfor gi rom for refleksjoner over kompleksiteten ved både fysiske og kognitive ulikheter, noe som er fraværende i nesten alle andre diskursive rom. Når det gjelder framstillingen av personer med ervervete hjerneskader og hukommelsestap i film, gjøres dette som oftest i en kontekst der det stilles spørsmål ved selve det å være menneske. Dette kunne selvsagt gitt grunnlag for slik refleksjon som nevnt over, men virker slik at det til stadighet reproduseres en diskurs som knytter hjerneskade til avvik og inhumanitet³¹. Det bidrar til at det er svært vanskelig for personer med hjerneskader å finne en positiv alternativ diskurs å knytte seg til eller å utvikle kollektive motstrategier.

Men selv om det ikke er utviklet et felt for kollektiv motstrategi mot diskursen normalitet og avvik knyttet til hjerneskader i det norske samfunnet, så finnes åpningene der slik at personer enkeltvis kan søke å definere seg som friske eller syke eller forsøke å gi blaffen i typifiserte forestillinger. Flere av personene jeg snakket med forsøkte å definere seg ut av en stigmatiserende diskurs om normalitet og avvik på individuell basis. Noen knytter seg aktivt til begreper om syk og frisk. Jon snakker stadig om sin skade som ”sykdommen”. Det at han fikk epilepsi etter skaden gjør at han har en diagnose som han synes det er lettere å snakke om enn hjerneskade. ”Sykdommen” er for Jon epilepsien og de andre problemene han har som følge av hjerneskaden. Han kan fortelle personer i sin nære omgangskrets at han har

³¹ Et unntak fra slike representasjoner finner vi i forfatteren Vetle Lid Larsens bok *Norske Helter* (Larsen, 2007). Boken bruker historien om en mann med hjerneskade på et rehabiliteringssykehus som middel for å kritisere norsk helsepolitikk og systemets tendens til å vikle personer inn i helsevesenets armer der de ikke kommer fri igjen. Virkemidlet med den mystiske mannen som ikke husker hvem han er blir brukt her også, men leseren får innblikk i personens egne erfaringer som et vanlig menneske i en uvanlig situasjon. Hovedpersonen finner ut av hvem han er, men problemet er at sykehuset ikke vil akseptere hans egentlige identitet. Plotet er snudd slik at det er sykehuset som representerer det inhumane.

epilepsi, men han snakker ikke med noen andre enn ektefellen om at han har en hjerneskade. Slik ligger den underliggende diskursen om normalitet hele tiden der som en trussel for Jon. Fredrik sier at han er helt åpen om sin hjerneskade og da er alt så mye greiere, for da får han også hjelp når han trenger det. Fredrik forholder seg på denne måten til dikotomien frisk/syk ved å innta en positiv holdning og definerer seg ut av det dypere nivået med normalitet og avvik. David inntar et metaperspektiv og sier at for hans del så kunne han godt gått rundt med et stort skilt der det står ”hjerneskadet”. Det er ikke diagnosen hjerneskadet som er et problem for ham. På den måten etablerer David en motstrategi der han forsøker å avvise betydningen av at hjerneskade kan knyttes til kategorier av avvik.

Solvang (2000) peker på at normalitet er nøkkelordet for moderniteten, mens det postmoderne innebærer nye muligheter for å akseptere annerledeshet og etablere nye standarder for hva som er best og mest riktig for enkelte og grupper. Han spør om det er blitt større muligheter for ulikheter og variasjon og viser til at en mer postmoderne posisjon åpner for at den enkelte kan planlegge sin egen livsbane og er gitt et ansvar for å velge i mangfoldet av livsarenaer. Kjernen i postmoderne livsstrategier er at en avviser fikserte identiteter og heller ser identitet som noe som er i forandring. Solvang er opptatt av at flere grupper av funksjonshemmede kan knytte seg til en diskurs om oss/de andre, og at dette i en slik sammenheng vil bety at flere kan verdsette egen identitet og kultur. Mens Solvang ser de mulighetene som ligger i at funksjonshemmede kan knytte seg til andre diskurser, argumenterer Sirnes for at slike praksiser egentlig foregår innenfor diskursen normalitet/avvik. Selv om det som Solvang påpeker er slik at ingen funksjonshemmede bare opererer innenfor en av de tre diskursene, er det ikke slik at alle kan velge hvilken diskurs de skal forholde seg til. Deltakerne i denne studien kan i liten grad gjøre det. Selv om stadig flere grupper av funksjonshemmede forholder seg til en diskurs om oss/de andre og gjennom det opplever større verdighet og et bedre liv, er det fortsatt grupper som står i fare for å falle utenfor normaliteten.

Personene i denne studien bruker strategier som kan forstås som individuelle motstrategier, og de er alle først og fremst knyttet til en diskurs om normalitet og avvik. Fra et mentalt nivå der dikotomien frisk/syk utspiller seg, eller fra et ståsted som snur avviksposisjonen til en betydningsløs eller til og med positiv posisjon, er det desto større avstand til den reelle verdsettingen av personer som faktisk faller utenfor (Sirnes, 1999). Når det moderne samfunnet driver flere og flere ut i et sosialt tomrom utenfor normaliteten, mener Sirnes at

det samtidig oppstår en etisk diskurs om menneskets status, der diskursen skli umerkelig over fra ”bør” til ”er”. Da mister vi muligheten til å reflektere over hvilke valg og muligheter som foreligger. Det hindrer oss i å si noe om den faktiske tilstanden og til å se de utstøttes fall ned i det som erfares som det mindreverdige. Fra et slikt usynlig ståsted kan diskursen normalitet/avvik og begreper om det som er mindre verdt styre sosiale praksiser desto mer (ibid.). På tross av motstrategier gjelder det for alle personene i denne studien at de har et ønske om ikke å bli diskreditert og behandlet som inkompetente.

Rehabiliteringsinstitusjonen som fristed

Rehabiliteringsinstitusjonen kunne for flere av deltakerne fungere som et bakrom fra kravene om å presentere seg selv på beste måte overfor andre, i tråd med hvordan Goffman (1959) beskriver det. På den måten kunne rehabiliteringsinstitusjonen være et fristed i forhold til deltakernes kognitive skader og diskursen om normalitet og avvik. Birger gruet seg til gruppeoppholdet fordi han var redd for at det ville bli stilt krav til ham som kunne føre til at han ble diskreditert. ”Det skal være litt vettugt det du kommer med”, sa han om dette. Men Birger har også i mange sammenhenger sagt at han liker seg så godt på rehabiliteringsinstitusjonen. Der føler han seg trygg. David beskriver rehabiliteringsinstitusjonen som et fristed på denne måten:

”Så det som er fint, det er at når du kommer dit så kan du slappe av. Alle vet at er du der, så er det ikke fordi du er veldig frisk og veldig rask. Det er på en måte lov å være annerledes, det er lov å være sjuk eller hva du vil, skadet. Ja, det er på en måte lov.”

Rehabiliteringsoppholdet kan innebære at en slipper unna faren for nedvurdering, og at en trer ut av en diskurs om normalitet og avvik. David beskriver hvor sterkt det kulturelt baserte kravet om tilpasning til normalitet faktisk er når han sier at det her er lov til å være syk og annerledes. Her føler han at skaden er akseptert. Samtidig er rehabiliteringstenkningen knyttet til paradokser ved at en både er annerledes og blir akseptert som det, samtidig som en skal trenes opp til å fungere mest mulig normalt igjen. Rehabiliteringsideologien krever derfor aktivitet og trening. Men Davids uttalelse om at det er lov til å være syk viser ikke til retten til å være skadet og syk i den forstand at en inntar en passiv rolle. En passiv rolle som syk er uforenelig med rehabiliteringsmålene. Når David opplever det som positivt å ”ha lov til” å være ”syk” i rehabiliteringsinstitusjonen betyr det at han opplever å bli respektert på tross av sin annerledeshet:

”Og det må jeg jo si at, er det, en person jeg virkelig har, ja en som virkelig har hjulpet meg og snakket til meg på en måte som jeg forstår, så er det Narve Narvesen. For han, han snakker med deg og ikke til deg. Og han snakker på en måte så du virkelig forstår det. Og så tror du på han. ... En annen ting jeg føler er at hun, hun Stine, er det Stensen hun heter, eller Stensland, på rehabiliteringsinstitusjonen, hun var først vikar for Narve Narvesen. Og hun er der fast nå. Og hun er, altså Narvesen er jo suveren, for all del. Men hun, Stine, hun har peiling, altså. Hun, hun har jeg sansen for. Så hun har jeg pratet en del med. Også, hun, hun tar seg alltid tid til å prate med deg. Når jeg møter henne i gangen nå, så stopper hun opp. Prater. Og prøver å svare.”

David beskriver et forhold der han framstår som subjekt for den andre ved at han blir snakket med og ikke et objekt som blir snakket til. Slike subjekt-subjekt relasjoner er avgjørende for opplevelse av respekt, verdighet og menneskelighet. Det skaper tillit i lege-pasient forholdet, som her hvor David sier at han dermed tror på legen. På rehabiliteringsinstitusjonen setter slike forhold diskurser om normalitet og avvik til side og setter i spill diskurser om syk og frisk og om respekt og likeverd. Når personene blir møtt som subjekt setter det seg som en god opplevelse, slik Paul beskriver når han savner en ansatt som har sluttet:

”Han Espen har sluttet her, jeg husker han fra tidligere. For det er sånn at samme hvor tommelomsk du er så husker du de som har vært snille mot deg.”

Jeg viste også tidligere hvordan Ellen uttrykte at hun opplevde å bli møtt med forståelse og respekt av psykologen på rehabiliteringsinstitusjonen. Georg har opplevd det på lignende måte:

”Nei jeg er egentlig positivt innstilt til rehabiliteringsinstitusjonen. Men det er ikke noe du går og sier: ”Hei, jeg har vært der”. Da ser folk liksom bare rart på deg, tror du er skada for livet liksom, sånn ordentlig skada. Hmm. Litt snålt, men. Det er ikke det du er egentlig. Det er fint egentlig, det som liksom har overraska meg mest, det som er positivt, da. Kontra ting som sykehuset liksom, de som jobber der, og holdningen de har til sine pasienter. Okey, på akuttsykehuset er det mest ren fysisk mekanikk, å lappe sammen ting og sånt. De bryr seg ikke om deg egentlig, bare ”det”. Men på rehabiliteringsinstitusjonen er det nesten motsatt.

Hvis du skal ha det bra må de få ting til å funke. Så du skal ha det bedre. Ikke sant. Mer det psykiske. Det er ganske stort egentlig.”

Tidligere opphold på rehabiliteringsinstitusjonen ble av Georg erfart som en overraskelse nettopp ved at han opplevde at det var et reelt ønske om at han skulle ha det bra, og han ble ikke behandlet som objekt slik han hadde opplevd på akuttsykehuset. Utenfor institusjonen er dette derimot noe ikke Georg snakker for mye om, for her settes typifiserte forestillinger i spill med en gang andre får vite at han har vært innlagt der. Men det er selvsagt likevel ikke hele tiden bare positive opplevelser personer erfarer i sine møter med rehabiliteringsinstitusjonen. Helsepersonell er også mennesker i en kontekst betinget av sosiale og kulturelle forutsetninger. De har store utfordringer i arbeidet sitt, og det kan også gå galt for dem i forholdet til andre. David som alltid tilstreber å være positiv, kom spontant med en direkte negativ opplevelse fra et tidligere opphold da vi snakket sammen:

”Det er en person der som kanskje ikke, hun er veldig dyktig, men en person vi ikke likte. ... Jeg sa det til de, vi satt og spiste. ”Ja, nå må jeg skynde meg for jeg skal ned til Erna.” Og så så de på meg. ”Skal du til Erna?” ”Ja,” sa jeg. Så sier de ikke no’. Så etter hvert så sier de: ”Du David, hvordan føler du deg når du er hos Erna? Føler du deg helt utafør og helt håpløs du og?” ”Om jeg gjør,” sa jeg. ”Om jeg gjør!” Hun snakker aldri med deg, bare til deg. Så Hilde var der da, og Aksel, han er en oppegående fyr, og jeg var der, og vi sa alle tre at vi aldri hadde følt oss så utafør og håpløse noen gang som hos Erna. Men ... Hun er veldig dyktig, for all del. Men altså, den opplevelsen av å være inne hos henne, den er, da føler du deg helt håpløs. Jeg sier at hadde jeg vært gamp, så hadde de leid meg rett bak låven, sier jeg. Så det er den eneste personen jeg føler, ja hun er grei, det er ikke det, men altså den måten du føler når du er der, da føler du deg veldig flat, da føler du at jøss, jeg må være veldig håpløs og veldig dum og veldig utafør.”

Opplevelsen er preget av følelsen av å bli behandlet som objekt, og det er den menneskelige verdigheten som underkjennes. David følte seg i stor grad diskreditert, og sammenligningen med en gammel gamp som skal avlives viser at han opplevde å være totalt verdiløs.

Behandling og tiltak for personer med kognitive utfall utgjør spesielle utfordringer for helsepersonell i deres forhold til pasientene, nettopp fordi hjerneskaden kulturelt sett er knyttet til en diskurs om normalitet. Det skal lite til for å sette denne i spill overfor de som kan rammes av den. Men blant personene i denne studien hadde noen vært på

rehabiliteringsinstitusjonen tidligere, mens andre aldri hadde vært der før. Felles for alle var at de uttrykte stor grad av tillit til institusjonen og positive forventninger til gruppeoppholdet. Davids erfaring av å bli behandlet uten verdighet var et unntak, og han legger vekt på at opplevelsen gjaldt det ene eksempelet. Imidlertid må nødvendigvis personer som har vært innlagt før ha blitt utsatt for mer eller mindre kritikkverdige hendelser på rehabiliteringsinstitusjonen. Noe annet er umulig innenfor institusjonalisert helsetjeneste der ulike aktører inngår i et komplekst samspill og hvor ulike og enkelte ganger til dels motstridende mål skal nås. Negative hendelser og opplevelser vil måtte oppstå. De fleste personene ser imidlertid bort fra negative erfaringer de eventuelt har hatt. De holder i stedet fram de positive opplevelsene. De positive opplevelsene er erfaringer av å ha blitt møtt med respekt, av å bli forstått og av å oppleve verdighet. Slik konstitueres rehabiliteringsinstitusjonen som et fristed der en både kan være seg selv og bli møtt med verdighet som menneske. De positive utsagnene om rehabiliteringsinstitusjonen gjenspeiler håp og forventninger til oppholdet. På denne måten tar disse personene også et individuelt ansvar for at rehabiliteringen skal bli best mulig.

Normalitet og rehabilitering

Pasienter ses i dag i økende grad som aktivt handlende individ, og nye strategier der brukermedvirkning og pasientenes egne erfaringer vektlegges får betydning i behandling og ved spørsmål om mestring av egen helse. Empowermentstrategier legger vekt på at fagpersoner skal dele sine kunnskaper med dem det gjelder for å gjøre dem i stand til å ta egne valg. I Norge har dette fått spesielle konsekvenser ved at Lov om spesialisthelsetjeneste fastslår at opplæring av pasienter og pårørende er blant helseforetakenes viktigste oppgaver (Spesialisthelsetjenesteloven - sphsl., 1999). Lærings- og mestringssentre opprettes ved alle landets helseforetak, og det er etablert et eget Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring (NKLMs hjemmeside, 2007). Lærings- og mestringssentrene skal bidra til at pasienter i større grad selv kan ta ansvar for egen helse og mestre kronisk sykdom og helsesvikt³². På slike måter kommer moderne helsetjeneste

³² I Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring sin ideologi heter det: "Læring handler om relativt varige endringer i ferdigheter, kunnskaper og holdninger... mens mestring i stor grad dreier seg om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjell på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre." Lærings- og mestringssentrene baserer seg på kursaktivitet der fagpersoner bidrar med faglig kunnskap, mens brukere og pårørende skal bidra på like fot med sine erfaringer. Det er verdt å merke seg at selv om dette er et tilbud i spesialisthelsetjenesten, anvendes termen *bruker* og ikke det tradisjonelle begrepet *pasient*, som er knyttet til individets behov for og rett til helsehjelp.

pasientene i møte med større grad av respekt for enkeltindividet, større åpenhet for individuelle erfaringer og større forståelse for den medisinske kunnskapens begrensninger når det gjelder den enkeltes helse, enn for bare få år siden. Men vi ser også at implisitt i dette ligger ytterligere krav til disiplinering av individet, og at ideer om ansvar for egen helse fremmes gjennom makt, reguleringer og styrende krefter. Dette virker på den enkelte, og det må nødvendigvis føre til stadig sterkere krav til den enkeltes indre selvdisiplin. Foucaults senere arbeid om selvet og governmentality kan brukes til å belyse styring og regulering i ulike områder av det moderne samfunnet, ikke minst når det gjelder helse (Petersen, 2003). Grunnleggende for denne forståelsen er at i det moderne samfunnet er kunnskap om en selv et fundamentalt konstituerende prinsipp (Foucault, 1988a; Foucault, 1999). Studier av governmentality, selvteknologi og helse viser at særlig empowermentbegrepet og teknikker for risikohåndtering, har spilt en grunnleggende rolle for å gjøre mennesker mer selvstyrende de siste årene (Petersen, 2003). Petersen peker på at dette har fått stor betydning fordi selve forholdet mellom innbygger og samfunn er i endring i de nyliberale vestlige samfunnene, og det er voksende forventninger om at personer må bidra for å kunne ha rettigheter. For å få tilgang til helsetjenester må en vise ansvar for egen helse. Disse forventningene utspilles på ulike områder og kommer til syne i nye programmer og institusjonelle anordninger. Tiltak for pasientopplæring og aktivitetene ved Lærings- og mestringssentrene kan forstås i en slik sammenheng. Det er i tillegg blitt pekt på at helse framstår som et objekt for styring både på et normativt og et ontologisk nivå. Helsen både bør styres og kan styres, og dette har blitt omtalt som "new public health" (Hilden, 2003). Selvet anses som stabilt og autonomt og er på mer generell basis enn spesifikt knyttet til omgivelsene. Dette skaper grunnlag for at en kan stille krav til den enkelte. For noen betyr det at de ikke bare må tilegne seg kunnskap om behandling, de må også kunne utøve den, og for en del er dette nødvendig for i det hele tatt å overleve (ibid.).

Rehabilitering er i seg selv basert på at en skal gjenoppnå normalitet. Rehabilitering er basert på ideen om reintegrering og innebærer at det ikke lenger skal være noen forskjell mellom den som har mistet en funksjon og de andre (Stiker, 1999). De som er skadet skal fungere "som om" de er som de funksjonsfriske. Disse ideene deles av alle i det moderne velstandssamfunnet. Rehabiliteringen skal bidra til å løse problemene som hindrer reintegreringen. Dette innebærer paradokser for de som står i fare for å falle ut av normaliteten, fordi rehabiliteringstanken innebærer at normalitet får stadig sterkere betydning. Stiker påpeker at det betyr en glidning mot et samfunn som er stadig mindre

pluralistisk og mer rigid i synet på normalitet. Rehabilitering innebærer derfor ikke bare å tilpasse seg disiplinerende teknikker og bidra til egen helse, slik det fremmes i den rådende helsediskursen. Rehabilitering stiller i tillegg krav til den enkelte om å selv bidra til å på ny oppnå normalitet. Stiker peker på at uansett hvor stor byrde den som rehabiliteres bærer på, så finnes det et underliggende krav om at vedkommende på nytt skal oppnå en plass blant de ”normale”. På den bakgrunnen kan vi forstå at deltakerne gjorde det de kunne for å oppnå normalitet, selv om rehabiliteringsinstitusjonen var konstituert som en type fristed fra diskursen om normalitet og avvik. Deltakerne ved rehabiliteringsinstitusjonen opptrådte hele tiden med varsomhet slik at de kunne opprettholde kontinuiteten i tilværelsen slik det er vist i kapittel 6. Samhandlingen var preget av det hverdagslige og alminnelige som kunne bidra til forankring til verden i den usikre situasjonen deltakerne var i. De fleste deltakerne var fornøyde. De fulgte tilsynelatende godt med i undervisningen og gjorde slik det var forventet av dem. Men det var likevel ikke like lett å få med seg det som skulle læres. I en pause under kurset sto jeg for meg selv ute for å trekke frisk luft. Jon kom bort til meg og begynte å prate om temaet i undervisningen:

”Jeg hadde gledet meg så veldig til dette temaet om hukommelse i dag. Men det er så vanskelig å følge med. Jeg fikk ikke med meg noen ting.”

Dette var noe Jon ikke ville ta opp eller snakke med andre om. Han hadde latt som ingenting og forsøkt å henge med. For å klare å følge mest mulig med og skjule tilfeller av brudd med undervisningen, tok deltakerne i bruk strategier som de kjente, som ellers ble brukt til å overkomme diskontinuitet og å unngå brudd i samhandlingen med andre. De forsøkte å følge med, og hvis de ikke klarte dette så lot de som ingen ting var skjedd. Var det fare for at brudd i samhandlingen skulle bli synlig, for eksempel hvis foreleseren spurte hva de mente om et tema akkurat da de hadde mistet tråden, så tok de fatt i noe som for eksempel var sagt tidligere, og sa hva de tenkte om dette. Birger brukte en lignende strategi med å henvise til det andre hadde sagt:

”Nei jeg har intet å tilføye for å si det sann. Jeg er enig med alt det andre som har blitt sagt her. Det har kommet fram så mye klokt, så jeg kan ikke si noe mer.”

På denne måten kunne en ikke merke det når deltakerne ikke klarte å følge med, og deltakerne selv klarte å opprettholde selve samhandlingen med de ansatte og hverandre på

slike måter. Slik kunne deltakerne opptre som om alt var normalt, men slik kunne de også komme videre etter bruddene som oppsto underveis i undervisningen.

Rehabiliteringsinstitusjonen er ett sted en kan oppleve som fristed, hvor respekt og anerkjennelse kan sette til side diskurser om normalitet og avvik. Men trusselen om diskreditering er likevel til stede. For å opprettholde rehabiliteringsinstitusjonen som fristed kan det ikke oppstå diskontinuitet i noen særlig grad. Det som står på spill i møtet med andre er blant annet spørsmål om diskreditering, stigmatisering og skam. Dette gjelder på rehabiliteringsinstitusjonen slik det gjelder i samhandling andre steder, selv om rehabiliteringsinstitusjonen oppfattes som et fristed. Kravet om normalitet aktualiserer hvordan en opptrer i gruppesammenhengen. Ved deltakelse i undervisning skal du følge med, opptre adekvat og være disiplinert. Disse kravene ble ytterligere forsterket under kurstilbudet ved at ansatte i rehabiliteringsteamet som ikke selv deltok i undervisningen, ofte satt og fulgte med i det som foregikk. De var ikke deltakere rundt bordet, men satt utenfor gruppen som utenforstående observatører. Som deltaker rundt bordet opplevde man seg derfor ekstra overvåket. For Jon og mange av de andre deltakerne ville det være diskrediterende og skammelig å ikke opptre disiplinert i forhold til normalitetskravet i undervisningssituasjonen.

Slik utspilte rehabiliteringsdiskursens paradokser seg under gruppeoppholdet blant de positive deltakerne i denne studien. Dette rehabiliteringstilbudet er basert på undervisning, og da blir undervisningen det midlet som i tråd med Hansen & Tjørnhøj-Thomsen (2007) etablerer en situasjon ”som om” normal. Deltakerne stiller krav til seg selv om å opptre normalt i forhold til hva som forventes i en slik kontekst. De har kjempet for å tilpasse seg situasjonen som deltaker, både ved å se vekk fra det som oppleves ubehagelig, ved å innta en positiv holdning til rehabiliteringsinstitusjonen og ved å bruke strategier de ellers bruker for å mestre samhandling med andre. Slik oppnår de forventningene om å tilpasse seg imperativet ”som om” normal.

”Føyerlige” deltakere

Som Petersen (2003) peker på, skaper mennesker sin egen mening i forholdet til eksperter og fagpersoner. De tar i mot det de selv ønsker og trenger og fortolker den informasjonen de får innenfor sin egen ramme av kunnskap og i forhold til det de selv opplever som relevant. De fleste deltakerne var positive og ønsket å få utbytte av oppholdet. Når vi anser rehabilitering å være en helsefaglig diskurs basert på særegne makt- og styringsteknologier,

vil vi også måtte anse subjektene i diskursen som deltakende i å forme det diskursive feltet. Et hvert subjekt har sin plass og funksjon i et slikt felt. Diskursen former en plass for subjektivitet og differensierte subjektsposisjoner og subjektsfunksjoner. I dette ligger også muligheter for omplasseringer og muligheter for endring (Foucault, 1991c). For de fleste medførte deltakelsen i gruppetilbudet at de tilpasset seg kravene til disiplin og normalitet i rehabiliteringssituasjonen. Slik tilpasset de seg også metanarrativet om restitusjon, det som ligger til grunn for imperativet ”syk – behandling – frisk” i helsediskursen og det beslektede imperativet ”syk – behandling – ”som om” frisk” innenfor rehabilitering (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2007). Dette restitusjonsnarrativet innebærer forestillinger om at den syke tar den foreskrevne medisin og blir frisk (Frank, 1997:91). Rehabiliteringstiltakene slik de uttrykkes ved undervisning i gruppetilbudet, er medisinen som skal bidra til at personene oppnår bedring. Frank påpeker at personer som formidler restitusjonsfortellinger av denne type, lever ut sykdommen sin på en slik måte at de gjør sin plikt som pasienter. Bak det hele ligger modernitetens forestillinger om at det for en hver lidelse finnes behandling. Dette er kulturelle forestillinger som ligger dypt i en felles forståelse av sykdom og lidelse. Forestillingene deles av den grunn av behandlere og pasienter og ligger derfor også til grunn for samhandlingen mellom ansatte og deltakerne i gruppetilbudet, selv om begge parter forstår at livet ikke vil bli som før.

Men gjennom sine egne tilpasninger og forestillingene om bedring fikk de fleste deltakerne også nytte av tilbudet for sin egen del. Stemningen ble bra, og de opplevde samhandling med andre på gode måter. De kunne ta til seg det de faktisk oppfattet, de traff andre de kunne identifisere seg med, og de kunne dele erfaringer. Styring og makt under gruppeoppholdet utøves gjennom selve strukturen på kurstilbudet og forventningene til deltakerne. Men som subjekter i rehabiliteringsdiskursen er deltakerne selv utøvere av makt. For de fleste deltakerne besto motmakten mot de styrende betingelsene i at de hadde makt til å underspille sine egne problemer, både med å tilpasse seg oppholdet og med å få med seg undervisningsinnholdet. De kunne skjule sine vanskeligheter som deltakere. De ansatte opplevde at nettopp disse deltakerne var gode å arbeide med. Mattingly (1998) bruker et narrativt perspektiv i analyser av forholdet mellom terapeuter og pasienter. Hun legger vekt på at en historie må være styrt av en bestemt mangel eller et behov som på sin side skaper en ubalanse som skal løses. Å forstå en historie innebærer at en må vite noe om hva som har hendt i den tiden det fortelles om. Forståelsen må knyttes til spørsmål om hva som skjedde og hvordan det skjedde. Slik vil beskrivelsen av det som har hendt virke på den pågående

lesingen av situasjonen slik at det spilles ut et særegent narrativ. Historien om flertallet i denne studien ble historien om personer som bidro konstruktivt til at de ansattes planer og undervisningsopplegg kunne gjennomføres, som var glade for det tilbudet de fikk om rehabilitering og som hadde håp for framtiden. Mattingly viser at terapeuter og pasienter sammen både skaper en levende nåtid og forestillinger om framtiden. Ved å ha mål eller forestillinger om framtiden prøver både pasienter og ansatte å skape spesifikke handlinger som gjør at de blir en del av et narrativ som beveger dem mot nettopp en slik framtid. Slik kunne det opprettholdes balanse i rehabiliteringsoppholdet, der de ansatte og deltakerne sammen forsøkte å bidra til å nå rehabiliteringsprogrammets målsettinger.

De "vanskelige" deltakerne

Deltakerne som ikke klarte å opprettholde kontinuiteten i undervisningen, reagerte med tilbaketrekning og sinne slik jeg viste i kapittel 6. Tilbaketrekningen i undervisningssituasjonen kan forstås både som strategi for å unngå erfaringen av brudd og manglende kontroll over ens egen væren og samtidig som motstand mot diskontinuitet. De klarte ikke å følge med og mente at undervisningen var irrelevant. De uttrykte sinne overfor undervisningen når de snakket sammen på fritiden. Opplevelsene under kurset var preget av erfaringer av å "falle ut", som innebærer fare for at kriseopplevelser settes i spill. Det vil kunne skape sterk angst og føre til reaksjoner på angsten som nettopp tilbaketrekning og sinne. Samtidig var de del av en rehabiliteringsdiskurs, som er en ambivalent diskurs fordi den opptrer i skjæringspunktet mellom diskursen normalitet og avvik og forestillinger om syk og frisk. De urolige deltakerne klarte ikke å leve opp til de underliggende kravene til normalitet. Sinnet mot undervisningen som de kom med i pausene, kan forstås som reaksjon på krise og katastrofetilstander. Men det kan også forstås som en representasjon av avmakten de følte som kursdeltakere. Rehabiliteringsdiskursen innebærer et krav om normalisering til "som om" frisk. Den har sitt utspring i helsediskursen, som vi har sett at innebærer fortellingen om å være syk, bli behandlet, og så bli frisk igjen. Jeg har tidligere vist hvordan mange av personene i studien har forsøkt å definere seg inn i fortellinger om syk og frisk fordi dette konstituerer dem på den normale siden i diskursen om normalitet og avvik. Når deltakerne ikke klarte å følge med i undervisningen som var grunnlaget for rehabilitering til "som om" normal, sto de i fare for å defineres over i avviket. Ambivalensen i rehabiliteringsdiskursen uttrykkes også nettopp ved at deltakerne dels behandles som personer som skal bli bedre, altså bli "som om" friske, og dels som personer som må innse at de ikke blir som før igjen. Isabel som var en av de yngre deltakerne,

motsatte seg begge disse mulighetene. Hun forsøkte å definere seg inn i en kategori som normal men annerledes og var mest opptatt av at hun ble sett på som syk. Hennes motstand var basert på at hun følte seg sykeliggjort:

”Hele tiden minner de oss på hvor syke vi er. Det skjemaet med syv år før en finner ut at en alltid vil være syk (en oversikt over prosessen fra å ha fått hjerneskade til å avfinne seg fullt ut med situasjonen), selv om jeg har sagt i fra har den kommet fram igjen to ganger. Jeg har sagt i fra om at jeg vet ikke om jeg vil være her. Jeg får hele tiden vite hvor syk jeg er. Jeg sa det til en, og hun sa at kanskje det er for tidlig for meg å være her. Altså, rett i fleisen igjen! At en er syk! Jeg velger å være her for å trene på å gå på skole. Trene på å måtte være sammen med folk en ikke liker og sånn.”

For Isabel var det særlig viktig å hele tiden holde seg til positive tanker og å holde unna depressive følelser og tanker om å dø slik jeg viste i kapittel 5. Hun ville ikke ses på som syk, men kjempet for å ha en positiv holdning til seg selv og verden. ”En er ikke syk, en er bare blitt annerledes”, sa hun flere ganger. De fleste av disse deltakerne var likevel mest opptatt av problemene i undervisningen, og de var opprørte og sinte i fritiden. Utsagnet ”Skal vi bli hjernekirurger, eller?” ble stadig gjentatt av flere. Deltakerne kom også med konkrete utsagn om at de følte seg maktesløse: ”Vi er helt prisgitt hva andre gjør. Vi er henvist til å sitte og høre piss!” Cecilie forsøkte å peke på løsninger på den situasjonen de opplevde. ”Hvorfor kan de ikke heller dele inn i mindre grupper?” foreslo hun for de andre. ”Hva syns du egentlig om hvordan de gjør det?” spurte Vibeke meg. ”Det er jo så mange måter å få til aktivitet på. Vi sitter på så mye ressurser, at de ikke vil ta i bruk det. Jeg forstår det ikke.” Samtidig som deltakerne opplevde å ”falle ut” og reagerte med tilbaketrekning i undervisningen, var de svært observante overfor de ansatte. De fikk med seg mye informasjon om hvordan de ansatte hadde det. ”Hun var jo helt utafor, du så jo at hun var helt rød oppover halsen”, ble det sagt en gang etter en tung og vanskelig time. De oppfattet i tillegg at de ansatte var uerfarne, og dette ble også kommentert som en del av sinnet overfor undervisningen. ”Her er det spesialister som liksom skal hjelpe oss, men de kommer rett fra skolen. De har ingen erfaring”. Noen av deltakerne var opptatt av den ubehagelige erfaringen av å være konstituert som ”de andre” under gruppeoppholdet. Når alle var ute av institusjonen og gikk tur, kunne de oppleve den gode følelsen av å bli behandlet som subjekt. Inne i institusjonen ble diskursive praksiser som skaper pasienter til ”de andre” lett satt i spill. ”Bare se hvordan de sitter liksom der i sofaen og ser på oss, mens vi sitter rundt

bordet her.” Slik ble den synlige forskjellen til personalet som satt og observerte påpekt. Både Paul og Isabel kommenterte: ”Det er de og vi liksom”.

I den moderne helsediskursen skaper imperativet om å være en aktiv deltaker i forhold til sin egen helse strukturer for handling i ulike kontekster. I rehabiliteringsfeltet og i gruppeoppholdet som disse personene deltar i, skapes det egne praksiser. Frank (1997:84) peker på at restitusjonsnarrativet bygger på modernitetens forståelsesmåter, som konstituerer både sykdomserfaringen og behandlingsformene. Men dekonstruksjonen av sykdom og død som ligger bak denne forståelsen skaper begrensninger. Når forestillingen om å bli restituert ikke virker lenger, er det ikke noen fortelling der å støtte seg til. Ved kronisk funksjonssvikt fungerer ikke restitusjonsfortellingen. Og når bedring ikke oppstår må andre fortellinger iverksettes, ellers vil fortellingens sammenbrudd bli virkelighet. Rehabiliteringsdiskursens ””som om” frisk” betegner et narrativ som forsøker å erstatte restitusjonsfortellingen når den ikke fungerer på grunn av kronisk nedsatt funksjon (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2007). Når heller ikke denne fortellingen fungerer for enkelte av deltakerne, bryter forestillingene om rehabiliteringstiltakenes virkning for personens tilgang til normalitet sammen. Det får betydning for hvordan disse personene oppfattes. De som søker å handle utenom forhåndsbestemte måter i helsefaglige diskurser risikerer å bli stemplet som uansvarlige eller uroskapere (Petersen, 2003). Disse deltakerne ble oppfattet av de ansatte som ”tunge” og ”vanskelige”.

I møtet med rehabiliteringsinstitusjonen settes spørsmålet om normalitet i spill fordi hele rehabiliteringsdiskursen er basert på forestillingen om at personer med funksjonsnedsettelse skal integreres i samfunnet som om de var normale. Dette stiller ekstra krav til den som er skadet. En skal ikke lenger bare ta ansvar for egen helse, men også for å oppnå normalitet. Rehabiliteringsdiskursen innebærer på denne måten paradokser, og i rehabiliteringsfeltet utspiller dette seg som ambivalens. De aller fleste deltakerne balanserte denne ambivalensen og kunne opptre som om de var vanlige deltakere i kurset rehabiliteringstilbudet framsto som. Men deltakerne som ikke klarte dette, trakk seg tilbake og reagerte med sinne. De forsøkte å ivareta sin egen væren, og de uttrykte motstand mot diskontinuiteten i sine egne liv. Samtidig kan deres motstand forstås som en motstand mot selve rehabiliteringstenkningen slik den uttrykkes i den diskursive praksisen senforløpsrehabiliteringen inngår i. Rehabiliteringsbegrepet sett i et kritisk lys kan som her

være en hjelp til å få øye på de som ikke klarer kravene som ligger innebygget i ideologien. Det viser behovet for å finne fram til andre praksisformer i rehabiliteringsfeltet.

Møter med andre – en oppsummering

I dette kapitlet har jeg tatt utgangspunkt i hvordan enkelte av deltakerne i studien er opptatt av å unngå opplevelsen av at andre nedvurderer dem på grunn av den kognitive skaden. Enkelte er redde for å miste sin verdighet. Dette har sammenheng med kravene til normalitet i det moderne samfunnet. Gjennom skillet mellom normalitet og avvik har disiplinerende praksiser for tilpasning til kravene om normalitet kunnet vokse fram. Kognitiv funksjonssvikt kan representere avvik på et grunnleggende kulturelt nivå, fordi det er i menneskets indre der selvteknologier settes i verk, at skaden opptrer. Det kan derfor i prinsippet bety unndragelse fra de disiplinerende kreftene som bidrar til normalitet. Hjerneskade med kognitive problemer kan derfor på et kulturelt nivå representere det ikke-menneskelige og inhumane og med det selve essensen av avvik. En står derfor i fare for å bli kastet ut fra normaliteten. Det gjør at det for enkelte er avgjørende at andre ikke oppdager at de har en hjerneskade, og at det for alle gjelder at de ikke vil oppfattes som inkompetente. Deltakerne blir særlig sårbare overfor andres holdninger til dem.

Selv om deltakerne i liten grad forteller om hendelser som kan karakteriseres som stigmatisering, så er flere redd for avstandsskaping og nedvurdering som kan forstås som stigmatisering slik Goffman (1986) bruker begrepet. Stigmatisering kan ses i et disiplinerende perspektiv, ved at det er et bidrag til tilpasning til normene innenfor et sosialt fellesskap. Stigmatisering er derfor sterkt knyttet til dype verdier i et samfunn og forteller om hvilke verdier som står å spill. Men med fare for stigmatisering oppstår også opplevelsen av skam. Skamfølelser er direkte knyttet til disiplineringen og formingen av mennesket. Skam kan være knyttet til ens egne handlinger som resultat av den situasjonen en er i som skadet, men også til krav og forventninger i samfunnet eller det sosiale miljøet en tilhører. Det å motta eller be om trygdeytelser kan være knyttet til så stor grad av skam at enkelte unngår dette og lever på redusert inntekt så lenge det går. Det skambelagte ved å motta trygdeytelser er knyttet til økende samfunnsmessig avstandsskaping til syke og trygdemottakere. Skam er knyttet til det å ikke kunne arbeide, fordi arbeid har en særlig stor verdi i samfunnet. Det kan også være skambelagt å ikke kunne bidra med praktisk hjelp i det sosiale miljøet en tilhører. Skamfølelsen bygger på at en selv ikke strekker til, og den er derfor knyttet til den indre følelsen av ontologisk sikkerhet. Skamfølelsene kan derfor bidra

som en trussel mot egen eksistens. Det er en økende tendens i samfunnet til at funksjonshemmede knytter seg til diskurser om oss/de andre eller likhet/ulikhet, som en motstrategi til stigmatisering og til det å plasseres som avvikere. Deltakerne i studien har vanskelig for å etablere slike motstrategier. Det finnes ikke noen felles kultur og det er ikke etablert noen kollektiv motstrategi til dehumaniserende diskurser om mennesker med hjerneskader. Det finnes heller ikke felles positive og adekvate tegn en kan knytte seg til. Slike skader representeres ofte som knyttet til noe fremmed og mystisk i samtidskulturen. Dette bygger nettopp på kulturelle forestillinger som knytter personer med hjerneskade til noe ikke-menneskelig. Deltakerne forsøker derimot å knytte seg til dikotomien syk/frisk, som opptrer innenfor det normale i diskursen om normalitet og avvik. Deltakerne kan ikke fritt velge hvilke diskurser de vil opptre innenfor, og de står hele tiden i et prinsipielt gap mellom normalitet og avvik.

Mange opplevde rehabiliteringsinstitusjonen som et fristed, der diskursen normalitet/avvik ble satt til side og hvor diskurser om syk/frisk og om likeverd ble satt i spill. Men en underliggende forutsetning for rehabilitering er at en skal oppnå normalitet. Rehabilitering innebærer en "som om" tilbakevending til det normale, der det ligger et underforstått krav om at personen skal klare å oppnå ny normalitet. Det fører til ambivalens i rehabiliteringsfeltet. Deltakerne er både varig skadet, og de skal hjelpes til normalitet. De fleste deltakerne balanserte denne ambivalensen og klarte å opptre i tråd med forventningene. Noen deltakere klarte imidlertid ikke kravene i rehabiliteringsinstitusjonen fordi truslene mot deres egen væren og fare for kriseopplevelser ble satt i spill. Da fungerte heller ikke restitusjonsfortellingen om tilbakevending "som om" de var friske og normale. Disse deltakerne hadde det særlig vanskelig, og de synliggjorde rehabiliteringsideologiens paradokser. De fikk også status som "vanskelige" deltakere, og deres erfaringer viser behovet for å utvikle praksisformer der de kan oppleve trygghet og anerkjennelse selv om de ikke når opp til rehabiliteringsideologiens målsettinger.

8. Strategier for samhandling

Samhandlingssituasjoner

Vi så i kapittel 6 hvordan Anne forsøkte å oppnå kontinuitet ved å motsette seg skaden sin og opptre som den hun var før. I dette lå det en motstand mot konsekvensene av skaden. Det kunne forstås som et forsøk på å opprettholde kontinuiteten i selve tilværelsen. Men denne strategien hadde også betydning for Anne ved at hun framsto som den ”gamle” Anne og dermed kunne unngå nedvurdering fra vennene sine. Den lærdommen hun hadde fått av måten Johnny var behandlet på, fikk henne som vi så i kapittel 7 til å forstå at hun måtte opptre akkurat slik som hun var før. Det var dette at Johnny var blitt annerledes i forhold til hvordan han var tidligere, som gjorde at han ble nedvurdert som hjerneskadet. Siden Anne opplevde at hun på mange måter var blitt en annen, så måtte hun opptre slik at ingen oppdaget at hun var annerledes. Slike strategier for samhandling hadde flere av personene i denne studien utviklet, og de ser ut til å ha flere hensikter. På den ene siden søker personen å opprette og opprettholde kontinuitet i samhandlingen og ved det oppleve større grad av trygghet i sin egen væren, og på den andre siden brukes de samme strategier til å dekke over svikt og skjule brudd som kan oppstå for slik å unngå faren for diskreditering og nedvurdering. Slike strategier er derfor mestringsstrategier der hensikten er å gjenopprette eller beskytte mot både brudd og mot faren for å kastes ut av normaliteten. På slike måter virker strategiene som beskyttelse mot eksistensielle trusler. En konsekvens av disiplinerende teknikker for å oppnå normalitet er at vi alltid uvilkårlig vil tilpasse vår atferd de menneskene vi omgås. Når vi opptrer sammen med andre viser vi bare en del av vårt individuelle framstillingsrepertoar (Goffman, 1959:27). Omgivelsene forventer konsistens mellom det en utgir seg for å være og måten en opptrer på. Dette utspiller seg på et abstrakt og generalisert nivå, slik at informasjonen kan gripes og forstås av alle. På den måten kan de andre sette situasjonen inn i en kjent kategori som mobiliserer tidligere erfaringer og stereotyp tenkning. En gitt sosial front tenderer til å bli institusjonalisert i termer av abstrakte typifiserte forventninger (ibid.:39). Dette vil ligge til grunn for hvordan vi framstiller oss for andre, og hvordan interaksjonen utvikler seg.

Anne måtte framstå som den hun var før for å skape likhet med den gamle Anne og gjennom det også likhet med vennene. En slik kontroll kunne gjeninnsette symmetrien i kommunikasjonsprosessen og fastsette hva slags informasjon som skulle være relevant. På den måten forsøkte hun å holde konsekvensene av hjerneskaden utenfor

samhandlingsprosessen. I en samhandlingsprosess vil en i følge Goffman skape en definisjon av situasjonen ut fra hva slags respons andre kommer med. Samfunnet er organisert på prinsippet om at et hvert individ som besitter ulike karakteristika, har en moralsk rett til å forvente at andre vil behandle en og verdsette en på en adekvat måte i forhold til dette (Goffman, 1959:24). En konsekvens av et slikt prinsipp er at når en person skaper en definisjon og så framstiller seg som en person av en spesiell type, så vil en automatisk legge en moralsk fordring på de andre om å verdsette en og behandle en slik en kan forvente. For Anne var det viktig at situasjonen ble forstått som tilsvarende situasjoner før hun ble skadet. Annes forsøk på å håndtere samhandlingen kan forstås som en teknikk for informasjonskontroll (Goffman, 1986). Men for Anne var det også noe mer. Anne forsøkte å møte verden slik hun hadde gjort tidligere. Hvis situasjonen sammen med vennene var basert på samme situasjonsdefinisjoner som før, så var verden også gjenkjenbar og trygg.

For Anne skapte hennes egen framstilling av seg selv imidlertid nye vanskeligheter. Hun klarte å framstå som den samme gamle Anne, og de andre merket ikke de forskjellene hun selv opplevde. Men i samhandlingen med vennene var det ikke bare slik at hun skulle komme med kjappe replikker og morsomme utsagn slik hun alltid hadde gjort. De andre repliserte også på dette med nye utsagn. Og utsagnene hun fikk tilbake var ikke alltid like lette å forstå:

”Så jeg kunne spøke, og jeg kunne tulle og sånt noe, men da var det jo jeg som gjorde det, så da forsto jeg det jo. Men da jeg fikk det den andre veien, da var det ofte sånne dobbeltheter i språket og sånt noe. For de vennene mine, de er veldig ironiserende og det er så mye dobbeltheter i alt. Og det fikk jeg ikke med meg.”

Det at det oppstår brudd i samhandlingen ved oppmerksomhetssvikt eller at en ikke forstår, erfares av mange som at de mister tråden og ”faller ut” i samhandlingen. I forholdet til andre skaper ”å falle ut” problemer med å følge med i hva som foregår i relasjonen, hva som er på gang og hva som forventes av en. Det kan også føre til at en kommer med utsagn som er feilaktige eller basert på misforståelser. Dette vil uvilkaarlig innvirke på definisjon og oppbygging av handlingsregler i interaksjonen (Goffman, 1959). En risikerer ikke bare å bli tatt for å være inkompetent, men også som mindre moralsk ansvarlig fordi en blir en person som ikke er til å stole på. Anne klarte å være den samme gamle morsomme jenta, men når

hun skulle forholde seg til andres utsagn og morsomheter hendte det likevel at hun ”falt ut”. Vi ser hvordan Anne trer inn i en felles situasjonsdefinisjon som er institusjonalisert og der det er etablert et felles sett av framstillingsformer. Anne opplever at hun på en måte er blitt en annen. Hun kjenner ikke seg selv igjen i forhold til hvordan hun var før. Møtet med verden er annerledes enn før, og hun er redd for at andre også skal oppfatte henne som en annen enn den hun har vært. Og når hun ikke forstår de utsagnene som rettes mot henne, så kan situasjonsdefinisjonen trues av sammenbrudd. Da trues også selve ansikt-til-ansikt interaksjonen, som er basert på at Anne er den samme som hun har vært. Forholdet til andre kan i verste fall bryte sammen.

Opplevelsen av å ”falle ut” eller føle seg utenfor sammen med andre, er en utfordring for de fleste av personene fordi en ikke kan være sikker på at en fullt ut forstår hva som foregår i interaksjonen eller hva som ligger i situasjonsdefinisjonen. Samtidig er det flere vanskeligheter knyttet til samhandlingen med andre. I tillegg til å forstå situasjonen skal en mestre selve samhandlingen. Hvis en person opptrer inkompetent vil responsen fra samhandlingspartene rette seg etter dette. Oppførelsen vil forstås i lys av typifiserte forestillinger om handlinger og atferd. Disse legger grunnen for utviklingen av interaksjonen. Samhandlingen initieres av de første inntrykkene, men disse utgjør bare den initiale interaksjonen i en hel serie av interaksjoner (Goffman, 1959). Når noe skjer som kan skape tvil om den felles situasjonsdefinisjonen og true samhandlingen mellom partene, kan personen oppleve skam. Alle parter opplever en type anomali som blir generert ved sammenbruddet i ansikt-til-ansikt interaksjonen (ibid.). Og det er nettopp når den som utsettes for det som kan være et stigma opplever at det som betyr aller mest er truet, eller at dette kanskje allerede er tapt, at slike trusler også erfares av de andre og kan få dem til å respondere på trusselen med diskriminering (Yang et al., 2007). For Anne betydde det at hun måtte utvikle andre strategier som kunne ivareta samhandlingen.

Strategier for å dekke over brudd i samhandlingen

For å unngå diskrepans og ivareta samhandlingen når hun ikke fikk med seg det som vennene kom med, måtte Anne utvikle en strategi der hun snakket bort det som hadde skjedd:

”Men nå er det sånn at jeg tar noen sånne. Ja, ja, ja. Du jeg tenkte på noe annet, og jeg var i en annen verden og. Så jeg kan finne masse unnskyldninger vet du, veldig flink til sånt. Og da går det greit. Da synes det ikke som det er noe feil liksom.”

Anne har erfart at hun klarer å glatte over brudd som kan oppstå i samhandlingssituasjonen. Hun tar på denne måten også selv vare på samhandlingssituasjonen og de andre deltakerne, for når ansikt-til-ansikt relasjonen bryter sammen involverer det alle parter i interaksjonen. Goffman (1959:51) peker på at også personer som ellers er sympatisk innstilt, kan bli berørt og miste tiltroen til den det gjelder når det oppstår diskrepans i det som blir framstilt for dem. Det kan for eksempel skje hvis en opptrer inadekvat i forhold til det en samhandler om. Da oppstår det straks en fare for at en oppfattes som inkompetent. Det kan medføre diskreditering og opplevelsen av skam. Goffman legger vekt på at tildekking av diskrediterende fenomener er en strategi for å ivareta relasjonen. Når ikke det eventuelle stigmaet tar oppmerksomheten fra samhandlingspartene, kan deltakerne spontant involvere seg i det samhandlingen dreier seg om (Goffman, 1986:102). Håndtering av brudd i samhandlingen ved å dekke over sviktende funksjoner ble brukt av flere personer i denne studien. Anne bruker unnskyldninger som at hun tenkte på noe annet. Andre bruker en strategi der de skifter tema og begynner å snakke om noe annet. Jon brukte slike skifte av tema, for eksempel da han under et intervju hadde snakket om at han trodde forskning om hjerneskade kunne gjøre det lettere å leve med skaden, og jeg dermed begynte å forklare om forskningsprosessen i den studien jeg skulle gjøre:

”Så ... kanskje det er noe der som kan gjøre det lettere for oss.”

Det vet jeg jo ikke ennå, denne typen forskning er at du ser hva folk sier, hva du opplever sammen med dem, hvordan jeg føler det er i den situasjonen også, bli en del av det (fortsetter med forklaring) ... Så er det liksom å bygge opp det som jeg finner at er spesielt,
”Har du smakt på kaka?”

Nei,

”Det er blåbær og rabarbra.”

Så deilig, da. Jeg smaker littegranne.

”Hun minstejenta har vært i hagen og plukket rabarbra. Det ligger rabarbrablader i hytt og pine etter henne. Hun går og remser rabarbra hele dagen, og så spiser hun det (latter).”

Vi ser her hvordan jeg under intervjuet begynner på en utgreiing som er umulig å følge med på. Jon tar meg med over til noe helt annet, som er aktuelt der og da. Han endrer selv situasjonen ved å henvende seg direkte til meg og avbryte og ved å trekke inn noe helt annet enn det samtalen hadde utviklet seg til å handle om. Slik tar han ansvar for samhandlingen og klarer å endre hele situasjonen. I dagligdagse samtaler er det ofte slik at en på lignende måter kan skifte tema. Hverdagslig samhandling er ikke alltid like strukturert og målrettet. Personene kan derfor benytte det å snakke om et annet tema som en måte å gjenskape kontinuitet i samhandlingen på. Ofte merkes ikke dette av de samhandlende partene eller en bryr seg ikke om det. Men i en samtale som er preget av avbrutte tema og skifte av fokus kan personen også bli fortolket som inkompetent på grunn av avbruddene. Personene må derfor opptre med en hårfin balanse for å klare samhandlingen med andre på denne måten. Hvis de klarer dette kan brudd og diskontinuitet skjules og kontrollen gjenopprettes.

Ulike måter for å hankses med samhandlingen med andre ble diskutert under gruppeoppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen. Mange hadde erfaringer i å oppnå kontroll ved å glatte over brudd ved humor eller å snakke om noe annet. Jon fortalte her at han ofte brukte slike strategier. De virket også som regel etter hensikten:

”Jeg husker et jobbintervju, da datt jeg helt ut. Så prøvde jeg å kødde det vekk. Men jeg fikk jobben.”

Cecilie forteller at det er å handle i butikken er stressende og kan føre til kaos selv om hun har med seg handelapp. Da må hun bruke fleip og humor for å hankses med situasjonen.

”Sånn i butikken, da er det så mye som skjer på en gang i kassa. Neste kunde legger på varene, og så kommer varer fra andre kunder sammen med mine og sånn. Det blir bare rot. Men jeg forsøker å spøke med det, da. ”Ja, ja. Sånn er det når gamle damer er ute og handler”, sier jeg da.”

På slike måter er det å skifte tema eller tøyse og glatte over det som skjer viktige strategier for informasjonskontroll og å unngå å bli oppfattet som inkompetent. Slik unngår en at konsekvensene av hjerneskaden kommer til uttrykk. Med det unngår en å bli utsatt for diskreditering, og en unngår at den sosiale situasjonen bryter sammen. En skaper kontinuitet

både i forhold til sitt eget liv og trusselen om brudd og kaos, og for de andre som deltar i samhandlingen. Men strategiene kan ha sine kostnader. Anne sier det slik:

”Folk sier: ”Åhh, Anne er bestandig så artig!” Men det er ikke artig.”

Anne må iscenesette seg selv som en som er morsom for å opptre som de andre, opprettholde kontinuiteten og avverge diskreditering. Goffman (1986:134) peker på at når en har fått en skade som ung eller voksen, vil en ha lært om normalitet og stigmatisering lenge før en ser seg selv som utilstrekkelig i forhold til normalitetsforestillingen. Denne kunnskapen skaper problemer med å reidentifisere seg selv. Det skaper sannsynlighet for at en er misfornøyd sin egen person. En strekker ikke til i forhold til de forestillingene en har om hvordan en skal framstå. En blir fremmed overfor seg selv. Anne opplevde samværet med andre slitsomt og belastende. Hun som alltid hadde vært impulsiv og morsom, opplevde nå at hun spilte en fremmed rolle som det slett ikke alltid var morsomt å være i.

Kontroll over samhandlingen

Vansker med å forstå eller få med seg hva som egentlig foregår kan skape utrygghet og bidra til misforståelser. Derfor er det alltid forbundet en risiko i samhandling med andre. Strategier for å hankses med samhandling med andre etableres på bakgrunn av samhandlingsformer som er vanlige i dagliglivet. Dette er tilgjengelige strategier for alle, men for mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse betyr de langt mer enn vi vanligvis tenker på i dagligdags samhandling fordi det er så mye som står på spill. Derfor ser det også ut til at strategiene i stor grad er kalkulert og planlagt. Personene forteller at de bevisst glatter over, spøker eller snakker om noe annet. Mange er også klar over at de har behov for konkrete utsagn og informasjon hvis de skal være trygge i sin samhandling med andre. Anne forteller at hun trenger konkrete utsagn:

”Men jeg er sann, jeg vil at det skal være sann konkret. Håndfast. For at jeg skal kunne vite at nå har jeg rett, i min forståelse av hva som sies.”

Som mennesker har vi alltid en underliggende interesse av å opptre slik at vi har en slags forutsigbarhet over andres respons og handling i forhold til oss selv (Goffman, 1959). For personer med kognitive vanskeligheter er det ekstra viktig å oppleve å ha kontroll over samhandlingen. På den måten kan de oppleve trygghet ved å følge med i det som foregår.

Beskyttende og korrigerende praksiser er nødvendig for å etablere kontroll (ibid.:24). Men det er også viktig for å forhindre erfaringen av brudd og diskontinuitet i forholdet til ens egen væren og i forholdet til andre. Et hvert brudd i samhandlingen med andre kan erfares som et brudd med ens egen væren. Vi så i kapittel 5 hvordan slike brudd kan true den grunnleggende tryggheten vi som mennesker er avhengige av. Ved å ta i bruk korrigerende praksiser kan personene beskyttes mot direkte brudd i samhandlingen med andre, og når det oppstår brudd kan slike praksiser skape en forbindelse mellom det som var før bruddet oppsto og det som er etterpå. På den måten kan en klare å gjenopprette kontinuiteten i tilværelsen.

David forsøker å etablere slik kontinuitet ved å selv være den som holder samtalen i gang. Men også for David har dette sine omkostninger:

”Du kan si at det som jeg har hatt mest problem med å måtte erkjenne, det er vel dette med konsentrasjon og hukommelse og dette med når jeg får flere elementer inn samtidig. Så du kan si at, at jeg merker, alle sier at David er så verbal og prater, han er så sosial og prater med alle. Men det ligger noe i det som er at jeg ser: Jeg føler meg litt som en pensjonist. For pensjonister er veldig gode til å huske ti år tilbake eller tjue år eller tretti år. ... Og jeg får ikke frem det jeg vil fordi jeg glemmer så mye. Så du kan si at noe av det jeg gjør, det er at jeg prøver å styre samtalen. For da kan jeg legge opp til og prate rundt ting jeg er med på selv. For når jeg ikke styrer samtalen så føler jeg at da ramler jeg av. Og det jeg opplever nå, blant mennesker, det er jo at de begynner å bli lei av å høre David.”

Du skravler så mye?

”Ja skravler. Og de gjesper, og han David prater alltid om sånn og slik. Nå prøver jeg bevisst å ikke prate sykdom. Men det er klart at folk du ikke ser på lenge, bare ser en gang hvert halve år, lurer åssen går det med deg og sånn og slik, og da blir det en del om det, det gjør det. Men jeg prøver å legge det vekk slik at jeg ikke skal kjede folk i hjel. Men, altså jeg styrer samtaler fordi jeg liksom skal være med på det, for da har jeg kontroll over at jeg husker det vi prater om. Men når andre styrer en samtale som går på ting som akkurat har skjedd eller som skjer, ting som har skjedd innenfor et år eller uker eller, altså korttidsminne, da svikter det. Det gjør det. Det merker jeg. Og så er jeg flink til, når noen blir intervjuet eller prater så sier de ææææ, det gjør aldri jeg. Jeg prater rundt grøten, rundt, og det kan gå milevis før jeg endelig svarer. Det er ikke fordi jeg ikke vil svare, men det er fordi jeg ikke greier å svare med en gang. Og i stedet for å si æææ som sånn pauseord, så tar

jeg en pausesetning eller en pausefortelling. Det er klart, det kan være slitsomt langt noen ganger, ikke sant. Og så er det at jeg merker at jeg under en samtale får assosiasjoner og sporer av. Jeg assosierer med det, og da må jeg fortelle det, og så når jeg forteller det, så assosierer eller husker jeg det, og da tar jeg det, så når David først er i gang så prater David i to timer, han. Aldri om det han skulle prate om, men om alt annet mulig rart. Sånn er det blitt.”

Det føler du er dumt mange ganger?

”Ja, du kan si at folk som kjenner meg, de blir slitne av det. Jeg begynner å kjede de.”

David beskriver her hva det gjelder når han sier at han snakker så mye for å ”være med” og ”ha kontroll” på samhandlingen. Slik kontroll er nødvendig for å opprettholde sin egen opplevelse av væren og deltakelse i samhandlingen. Gjennom å styre samhandlingen på denne måten slipper David å oppleve hukommelses- og oppmerksomhetssvikt, misforståelser, avbrutte samtaler og med dette brudd med den ytre verden og tilgangen til andre mennesker. Han slipper sin egen vonde erfaring av å falle ut og miste tråden. Men denne strategien bryter med den felles situasjonsdefinisjonen, som i en vanlig samtale alltid vil innebære en flyt av utsagn og handlinger mellom deltakerne. Situasjonsdefinisjoner av denne typen vil som regel innebære at en som deltaker i samhandlingen legger til rette for dialog med andre. David har alltid vært pratsom, forteller han. Det å prate for å ha kontroll faller lett for ham, og vi ser at det er en strategi han bevisst bruker for å oppleve kontroll. Men når han er i gang med å snakke har han problemer med å styre sin egen taleflom. Funksjonsproblemene setter inn ved at han har vansker med å stoppe og ved at han sporer av når han får nye assosiasjoner underveis. David opplever at hjerneskaden, som han selv ikke har behov for å skjule, men som han heller ikke vil at skal forstyrre hans tilgang til verden og andre mennesker, likevel skaper vanskeligheter i hans forhold til andre. På den måten blir forsøket på å oppnå kontroll og kontinuitet i seg selv et grunnlag for mulig diskreditering.

Sannhet og ærlighet som strategi

Praksiser personene i denne studien utvikler for å opprettholde kontinuitet og avverge brudd og diskreditering, kan nettopp føre til at de kommer i en situasjon de har forsøkt å unngå. David opplever slik diskreditering fordi han prater alt for mye og om sine egne ting. For andre er en viktig strategi å ikke snakke så mye og i hvert fall passe på at det en sier medfører fullstendig riktighet. Når hukommelse og oppmerksomhet svikter må mange av

personene i studien innrette livet sitt slik at det ikke er tvil om hva som er sant. Vi så i kapittel 6 hvordan Georg noterte ned alt som skjedde på jobben. Dermed kunne han forhindre å bli beskyldt for noe som ikke var riktig. Lars er opptatt av det samme. Flere ganger snakket han om at det han sier må være helt riktig og sannferdig:

”Jeg må alltid snakke helt sant. Hvis ikke det er helt nøyaktig riktig som du sier, så blir det tull senere. Hvis du ikke har tenkt gjennom det du sier helt, så kan andre vri på det i neste øyeblikk. Jeg er egentlig veldig kritisk til folk. Kona mi sier at jeg må ta folk som de er. La folk være folk. Men jeg blir helt satt ut jeg, hvis noen sier ”jeg tror deg ikke” når jeg har sagt noe. Jeg er alltid nøye med det jeg sier. Når folk sier sånt, så er de ikke til å stole på selv. Jeg er blitt veldig oppmerksom på om folk er ærlige eller ikke.”

Ærligheten er avgjørende for å kunne ha kontroll over situasjonen. Lars er opptatt av å opptre fullt og helt med ærlighet, for slik å beskytte seg selv. Med det har ærlighet blitt en særlig høy verdi hos Lars. Ærlighet representerer sannheten. Dermed representerer det også tryggheten, fordi sannheten slik Lars forstår den er ekte og uforanderlig. Ærlighet brukt instrumentelt, som middel for å oppnå noe annet, bryter med kulturelle konvensjoner der en anser ærlighet som en verdi i seg selv. Men selv om Lars sier at han må være ærlig for å beskytte seg selv, betyr ikke det at han på en kynisk måte bruker ærlighet som et middel. Tidligere har han fortalt hvordan han ikke mestrer diskusjoner og konflikter i familien. Når han får påstander kastet mot seg, kan det være vanskelig for ham å forstå. Lars sier at andre kan vri på det han sier. Derfor må han tenke nøye gjennom hva han sier, slik at han vet hva han har sagt. Det er ikke slik at han ellers ville kommet med løgner, men det han betegner som sannhet oppfattes som ekte og er gjennomtenkt. Slike utsagn kan derfor være lettere å huske enn mer tilfeldige kommentarer. Gjennom ærlighet og sannhet vet Lars hva han har å forholde seg til. Derfor er ikke ærlighet bare noe Lars krever av seg selv. Det er også avgjørende for hans forhold til andre. Det virker på hvem han selv kan stole på.

Men det er slik at mennesker tilpasser atferden sin til de en samhandler med og den situasjonen en står oppe i. Slike tilpasninger betyr alltid at det er noe en uvilkårlig endrer litt på. Anne er opptatt av at det hun sier likevel må være helt korrekt. Hun forklarer hvordan hun på samme måte som Lars må være helt ærlig og uttrykke seg direkte, selv om andre kan reagere på det:

”Så er jeg blitt veldig vant med, fra det året jeg var sykmeldt så, jeg følte at jeg gjentok meg selv veldig mye. Så ”jeg har fortalt denne historien, du må si ifra om jeg har sagt dette før”, og. Så det er ting som henger igjen, altså. ”Jeg vet ikke om jeg har sagt det til deg før, eller om jeg har sagt det til han før eller hun før”. Så da er det bare å alltid være dønn ærlig, da. Ikke sant. For ikke å havne oppi en masse tull og fanteri. Jeg har alltid vært en ærlig person, men jeg har vært helt ekstremt etter dette fordi det der ikke noen vits i å komme med små hvite løgner for å pynte på ting, det er ikke noe vits. Jeg har ikke prøvd meg på det heller, men jeg kjente at okay, her veit jeg ikke hvem jeg har sagt hva til for jeg glemmer det bort, så da er det bare med den jeg er med her og nå, å være ærlig. Ikke pynte på, for det kommer bare og tar og slår meg i bakhue seinere. Så det er det ganske mange som syns er ganske ubehagelig da. At, sånn dønn ærlighet, det er ikke alltid greit. Så da er det noen ganger at jeg holder tilbake eller at jeg pynter på det, det er disse ordene man velger.”

Total ærlighet kan innebære brudd med situasjonsdefinisjonen ved at en kan legge vekt på forhold som hensynsfullt er lagt til side. Anne opplever at slik ærlighet er nødvendig for sin egen del, men har fortalt at det likevel ikke alltid er like lett å være fullt og helt ærlig mot andre fordi de kan reagere på det hun sier. Det hun sier skal være sant, men hensynet til andre gjør at hun forsøker å være kort og ikke si så mye. Hun forsøker på denne måten å balansere mellom fullstendig ærlighet slik at hun ikke kommer i skade for å si noe andre kan konfrontere henne med senere uten at hun husker det, og det å likevel holde enkelte ting tilbake. Ærlighet er nødvendig for Anne, slik at hun kan framstå som moralsk individ uten å bli beskyldt for å lyve eller være uhederlig når hun ikke husker hva som er sagt tidligere. Det har å gjøre med Annes verdighet som menneske. Normer og emosjoner er knyttet sammen, og Yang et al. (2007) peker på dette skjer gjennom moralsk-somatiske og moralsk-emosjonelle prosesser. Sosiale normer og verdier erfares i den enkeltes egen kropp samtidig som emosjonelle prosesser knytter sosiale verdier til følelseslivet. Resultatet kan som vi så i kapittel 7 bli opplevelsen av skam og ydmykelse. Når fare for diskreditering oppstår skjer det alltid mellom mennesker og alltid som en prosess som både er sosial og subjektiv. Mye av det som regnes som stigmatisering skjer nettopp mellom mennesker med utgangspunkt i hva det er som gjelder aller mest (ibid.). Ønskene om å bli behandlet med verdighet og respekt fra andre er blant de viktigste for personene i denne studien. For framstå med verdighet må en kunne regnes som et moralsk menneske. Hvis kognitive vanskeligheter gjør at det oppstår brudd og diskontinuitet i relasjonen mellom partene, risikerer en å ikke bli regnet med. En kan oppfattes som inkompetent og med det som en person som i seg selv

ikke er til å stole på. Det samme gjelder hvis en framstiller en sak på forskjellig måte eller har glemt noe en har sagt eller gjort. Da er man ikke tillitsverdig og kan bli framstilt som et individ uten moralsk integritet. Det er også derfor det er så avgjørende for mange med kognitive problemer å ha kontroll over samhandlingssituasjonen. Det er slik at et individs selvkonsistens er avhengig av måten den enkelte oppfører seg på overfor andre som gjør at de kan stole på ham eller henne. Fordi noen stoler på meg er jeg ansvarlig for mine handlinger for andre (Ricoeur, 1992). Det er dette som gjør meg til en moralsk og dermed en verdig person.

Strategier for beskyttelse og ro

Tilbaketrekning kan forstås som en defensiv strategi for å verne personen mot uønskede hendelser i samhandlingen med andre (Goffman, 1959:24). På den måten vil tilbaketrekning også kunne være en teknikk for informasjonskontroll for å passere som normal. Men Goffman legger i tillegg vekt på nødvendigheten av et bakrom når en deltar i de forestillingene han beskriver samhandlingen som (ibid.:114). Alle mennesker trenger et sted for avslapning og hvile. Tilbaketrekning brukes av svært mange av personene i studien. Først og fremst vil personer med hjerneskade ha behov for å trekke seg tilbake for å få hvile og unngå for mange forstyrrelser og på den måten komme til krefter igjen. Deltakelse og handling i den ytre verden skaper ikke bare brudd i relasjonene til andre og fare for diskreditering, men det bidrar også til en diskontinuitet som krever stor grad av forsøk på konsentrasjon og mobilisering av krefter. Økt tretthet er i seg selv en konsekvens av hjerneskader. Det er nødvendig å trekke seg tilbake fra andre og få ro. David har sønnen sin hos seg annen hver helg, og han sier det slik:

”Før vi lager middag, da går jeg inn og legger meg. En times tid. Ikke for å sove, bare for å se rett opp i taket. Så. Og det ser jeg også, jeg hadde her en dag, da skulle jeg først ha et møte på trygdekontoret. Og så skulle jeg (tenker), jeg skulle til tannlegen, og så skulle jeg hente Robin. Tre ting på den dagen. Og da husker jeg at da jeg kom hjem her da, sånn ved femtiden, (pause) ja, sånn ved femtiden med Robin, da måtte jeg bare gå rett inn og legge meg. Da var jeg bare sånn helt blåst. Så det er på en måte veldig pussig å observere at du blir så sliten av ganske lite.”

Tilbaketrekingen er nødvendig for David fordi hjernen rett og slett ikke klarer å være eksponert for så mye stimuli. Slike måter å trekke seg tilbake på, det å hvile en stund en

eller flere ganger daglig, er vanlig blant de fleste i studien. Anne forteller at hun har ryddet vekk ting i leiligheten sin fordi det virker forstyrrende når hun kommer hjem og hjernen må ha ro. Hun orker dessuten ikke så mye som før, og hun har måttet gi avkall på aktiviteter hun har vært glad i:

”Det jeg synes er vondest er det at jeg blir så fort sliten. Kjempefort sliten. Og at jeg da er sånn at lyder og bilder, det er ikke noe ålreit å være på konserter lenger. Jeg har ørepropper og det er noe lys og sånn så jeg står med øynene igjen, og bare prøver å få musikken ut, og. Det er ikke noe jeg synes er deilig å være på. Altså sånn herlig. Nei. Og så er det det med at jeg må være der det er rolig, da. Hører ikke på noe særlig musikk hjemme heller. Når jeg kommer hjem er det et av de få stedene i verden der det kan være rolig. ... Og så må jeg slappe av da, bare ligge helt flat. Ligge flat, helt rolig på sofaen. Pute under knærne og pute under hodet og, ja.”

For Anne er tilbaketrekningen en nødvendighet for å få den roen hun trenger, og det fører med seg tap av verdier og livskvalitet hun hadde tidligere. Men tilbaketrekning og fullstendig ro er en forutsetning for å klare møtet med andre. Det er vekslingen mellom ro og handling i verden som er grunnlaget for at hun kan opprettholde deltidsarbeid og relasjonene til vennene sine. Tilbaketrekning på grunn av redusert kapasitet preger på slike måter livene til de det gjelder.

Lars har erfart at forholdet til andre særlig blir vanskelig fordi han mister konsentrasjonen og ikke klarer å følge med på det andre mennesker sier.

”Så da faller jeg ut hele tida. Det bare, det blokkerer helt altså. Jeg greier ikke å konsentrere meg om noen ting. ... Men det blir meningsløst å sitte i en sånn forsamling for det blir vanskelig å forholde seg til. Så det beste er jo egentlig å gå da. Altså hvis det er et selskap så kan du gå en runde eller få seg frisk luft og da hjelper det lite grann. Men da er det ikke så mye som skal til før det kommer tilbake. Men det er litt, det er litt nedverdiggende syns jeg. Å ikke greie å følge med, for det er sånne ting som folk ikke skjønner i det hele tatt.”

Når Lars stadig bruker betegnelsen ”falle ut” eller å bli ”satt ut”, kan det vise alvoret i situasjonen slik han opplever den. Han står på avgrunnens rand, og når han ”faller ut” kan det betegne en erfaring av avgrunnens dype mørke. Lars opplever det som om hans eget

indre er blokkert og avstengt fra de andre og det de samhandler om. Som vi så i kapittel 5 kan slik mangel på tilgang til verden erfares som en trussel mot opplevelsen av kontinuitet og væren i det hele tatt. Det kan sette i spill erfaringen av værendets krise. Lars kan trekke seg tilbake, og slik kan enkelte forsøke å orientere seg på nytt for å oppnå kontroll med situasjonen. Men slike situasjoner kan også erfares som ydmykende i forhold til andre. En kan stå i fare for å bli oppfattet som inkompetent.

Tilbaketrekning er et fenomen som har mange aspekter. For å unngå brudd, diskontinuitet, diskrediterende hendelser og skam kan en trekke seg tilbake fra samhandlingen. Goffman viser hvordan bakrommet setter personen i en situasjon der en kan slippe av fra den kontinuerlige belastningen det er å skulle kontrollere sin egen framferd i forholdet til andre. Alle mennesker har behov for å slippe å være utsatt for andres vurderinger hele tiden. Vi sier gjerne at vi "kan være oss selv" når vi er hjemme i vår egen stue. Ved å trekke seg tilbake kan en slippe unna truslene om å bli behandlet som inkompetent, og en kan med det avverge angsten for å bli nedvurdert. For personer med hjerneskader og kognitive funksjonsproblemer betyr det i tillegg at en kan unngå den smertefulle diskontinuiteten en kan erfare i møtet med verden.

Utfordringer på hjemmebane

Hjemmet der en kan trekke seg tilbake kan på denne måten representere et bakrom og en plass for hvile, ro og beskyttelse. Det er stedet for intimitet og området der samhandlingen med den nærmeste familien skjer. Allerede under intervjuene før gruppeoppholdet opplevde jeg hvordan ektefeller kunne opptre som støtte og beskyttelse. Oda hadde avtalt med ektemannen at han var hjemme fra arbeidet da jeg kom. Jeg oppfattet hans nærvær som en ro og en trygghet for Oda. Han holdt seg i bakgrunnen og fulgte forsiktig med fra siderommet. Uten at det var meningen at jeg skulle høre det, spurte han henne hvordan det gikk underveis. Også hjemme hos Jon var ektefellen oppmerksomt til stede, men i bakgrunnen. Hun var enten i siderommet eller hun beveget seg i nærheten slik at vi kunne merke at hun var der. Jeg oppfattet at hun utgjorde en trygghet for Jon ved at hun viste at hun var tilstede og at hun kunne komme til unnsetning hvis noe uforutsett skulle skje. Men siden hjemmet er stedet der familielivet utspiller seg, kan også dette området være truet for personer med hjerneskade. I kapittel 7 så vi hvordan Lars fortalte at han selv måtte endre seg hvis han ikke skulle miste familien sin. Når konsekvensene av hjerneskaden utspilte seg i forholdet til hans nærmeste, ble det som var selve bakrommet for Lars direkte truet. Vi har

sett hvordan han vet at han har oppført seg slik at det har gått ut over familien, og at dette er vondt å tenke tilbake på. Han har lært seg å holde igjen og ikke si noe selv om han opplever at andre er urettferdige mot ham. Slik trekker han seg tilbake i seg selv. Samtidig lever han hele tiden med sine egne vanskeligheter. Han har også fortalt om hvordan han har måttet lære seg strategier for å snu en vanskelig situasjon til det positive:

”Alt som handler om mitt liv, har jeg snudd. Alt. Kona ville dumpe meg, ikke sant, og det var veldig vondt når jeg er hundre prosent avhengig av henne. Men jeg har snudd det. Jeg må være som jeg er helt frisk. Så er det de andre som er hundre prosent avhengig av meg. ... Og så var det jo sånn at jeg noen ganger ville dumpe henne også. For jeg syntes hun var helt jævlige. Så kunne jeg si: så fin du er eller du lukter så godt. Så snudde det også. Kona mi er ikke den mest billedskjønne, men for meg er hun det. For du kan lure deg selv til å se det sånn.”

Lars må altså bruke strategien med å opptre som han er frisk, også når han er der han selv skulle kunne slappe av og være ”seg selv”. Samhandlingen med de nærmeste er vanskelig, og han må opptre med stor grad av planlegging og selvkontroll. Dette er avgjørende fordi han føler at han er fullt og helt avhengig av ektefellen sin. Men han bruker ikke bare slike strategier for kynisk manipulasjon. Han sier at han også kan ”lure seg selv” og dermed styre sine egne holdninger, for eksempel overfor ektefellen som han er så avhengig av og forholdet de har seg imellom. For Lars dreier dette seg om helt nødvendige strategier for ikke selv å gå til grunne. Vi så i kapittel 6 at også Birger er helt avhengig av samboeren Randi, og at han derfor hele tiden må opptre positivt. Birger bidrar med det han kan for å opprettholde balansen i forholdet:

”Når vi sier vi skal kjøre et sted er det hun som kjører. Hun klager ikke en gang, så da må jeg kompensere det på et eller annet sett, som at jeg spanderer litt god mat eller et eller annet sånt. Det fungerer hele tiden, det har aldri i livet vært noe som helst problem etter at dette her skjedde. Og jeg er så glad for at jeg har henne, altså. Av mange grunner, men spesielt at fra dag en har hun fulgt opp meg, altså.”

Birger er på sin måte klar over at vanskelighetene han har kan skape problemer i forholdet, men når han klarer å kompensere for den ubalansen som kan oppstå er det ingen problemer

mellom dem. Av samme grunn bidrar Birger med praktiske gjøremål og planlegging for at de skal ha det hyggelig sammen:

”Jeg er litt sånn, jeg liker ikke å kalle det husmor, for det liker jeg ikke. Men jeg gjør ting som må gjøres. Altså, hun lager middag til meg, hvorfor skal ikke jeg lage middag til henne da?”

Deling av husoppgaver er vanlig i de fleste hjem, men Birger tilhører en aldersgruppe der tradisjonelle holdninger til manns- og kvinneoppgaver i hjemmet kanskje kan stå sterkere enn hos yngre familier. Han er nøye på å avgrense seg fra det som kan anses som en husmorfunksjon, men som moderne mann kan han likevel trekke fram likeverdet med partneren. Som vi så tidligere er Birgers gjøremål særlig knyttet til at de skal ha det hyggelig sammen. Han må gjøre det Randi mener er riktig, være positiv og skape balanse mellom dem slik at de opprettholder det gode forholdet som han er helt avhengig av for å kunne oppleve trygghet i livet. Også for Jon har bakrommet som hjemmet utgjør vært truet. Jon har med bitterhet fortalt om hvordan strevet med å klare skole og arbeidsliv skapte vanskeligheter som i sin tur truet familielivet. Han kan fortelle at han mye oftere blir sint enn før, men da går han det av seg, sier han. Fjellet og naturen er på den måten et annet bakrom for Jon, på baksiden av familielivet. Når han ”går av seg” sinne og følelser er det en strategi for å ivareta familien. Han legger vekt på at familien er det viktigste han har:

”Familien ja. Ja det er utrolig, det er utrolig viktig. Det er jo de viktigste tingene du har i dag. ... Så jeg har ikke noe annet. Jeg har ikke jobb, ikke venner, ikke jobbkolleger, ingenting. Ikke sant.”

For Jon og for mange andre av personene i studien, er familielivet det de føler at de har igjen. Familien er bolverket mot utryggheten i tilværelsen. De fleste av de personene som lever sammen med sin nærmeste forteller om familien som det viktigste i livet. Flere hadde holdt sammen i mange år på tross av kriser og vanskeligheter, slik som i Lars og Jons tilfeller. Personene i studien forteller likevel lite om hvordan deres egne problemer virker for de andre. De fleste uttaler seg som de er oppslukt av sine egne vanskeligheter, og de har kanskje nok med å klare seg selv.

Jeg intervjuet også Reidun og Ragnar som begge hadde levd med ektefelle med hjerneskade i mange år, om hvordan familielivet var når partneren har en kognitiv skade. Begge var overveldet av vanskelighetene de kognitive skadene førte med seg. For Reidun hadde det i årevis vært store vanskeligheter uten at hun klarte å forstå hva det var. Først den siste tiden hadde det kommet fram at mannen har en traumatisk hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt. Nå har hun lest og forhørt seg om slike skader, og brikkene har falt på plass. Slik hun beskriver familielivet var det som hun levde i en evig katastrofetilstand. En slik erfaring av katastrofetilstand beskrev også Ragnar. Da jeg snakket med ham visste han ikke om han kunne klare å fortsette samlivet. Fordi ektefellen var mye sterkere enn ham, var han også redd henne. De hadde hatt kontakt med familierådgivere, men slik Ragnar opplevde det var de opptatt av hensynet til hun som faktisk var skadet og hennes problemer, og de så ikke hans vanskeligheter. Ragnar var dypt fortvilet og trengte hjelp. Det har vist seg at det kan være svært vanskelig å leve sammen med en person med kognitive skader (Verhaeghe, Defloor & Grypdonck, 2005; Wells, Dywan & Dumas, 2005). Studier av vanskeligheter familier og nære personer opplever i samlivet, har i stor grad vært knyttet til hvordan de nærmeste tilpasser seg og mestrer livssituasjonen (Blais & Boisvert, 2005; Hanks, Rapport & Vangel, 2007; Katz, Kravetz & Grynbaum, 2005; Verhaeghe et al., 2005; Winstanley, Simpson, Tate & Myles, 2006). Særlig har det vist seg at ektefeller eller partnere har det vanskelig³³. Å tilpasse seg et liv med kognitiv funksjonssvikt medfører store utfordringer, både for den som er skadet og partneren (Blais & Boisvert, 2005).

For personer med kognitive skader gjelder det at familien er den tryggheten de føler de har, selv om de selv ikke er opptatt av, oppmerksomme på eller klarer å forstå de vanskelighetene deres egen funksjonssvikt fører med seg for de nærmeste. Lars var

³³ Verhaeghe et al. (2005) peker på at det ikke er alvorlighetsgraden av skaden, men skadens natur som skaper vanskeligheter for de nærmeste. Partnere opplever mer stress enn foreldre til skadde personer, og unge familier med liten sosial støtte er særlig sårbare. De mener det kan være nødvendig med profesjonell hjelp så lang tid som 10 til 15 år etter at skaden oppsto. Wells et al. (2005) peker på at skadene reduserer livsvilkårene til nære personer og omsorgsgivere på helt spesielle måter. De fant at svekket impulskontroll og manglende evne til planlegging kunne skape sinne og irritasjon hos de nærmeste. Men ikke minst var det når det forelå svekket evne til empati hos den skadde personen, at de nærmeste kunne oppleve helt konkret mangel på et godt liv. Katz et al. (2005) viser til at omtrent halvparten blir skilt i løpet av 5-8 år etter skaden. De peker på at mestringsstrategier er personlige ressurser som kan redusere negative erfaringer av et byrdefullt liv over tid, og at de som klarer å fortsette uten skilsmisse kan oppleve at byrdene har stabilisert seg på et nivå de klarer å leve med. Men Hanks et al. (2007) mener at familiemedlemmers mestringssevne kan bli mer svekket når de kognitive vanskelighetene er større, og at enkelte internaliserer den skaddes funksjonsnivå som sin egen sviktende evne som omsorgsgiver. Blais og Boisvert (2005) vektlegger at både den skadde og evt. partnere lider under den kognitive svikten etter en hjerneskade. Kognitive variabler og mestringssevne ser ut til å være kritiske områder for begge parter, og begge opplever psykiske vanskeligheter som angst og depresjon i sitt strev med å tilpasse seg et liv med kognitiv funksjonssvikt.

imidlertid klar over dette og hadde et bevisst forhold til sin egen funksjon i familien. Anne hadde også opplevd at hennes egne behov kunne skape vanskeligheter i parforhold. Anne ønsker seg den nærheten og tryggheten en kjæreste kan bidra til. Men når hun har forsøkt å etablere et forhold, opplever hun at hennes behov står i veien for forholdet:

”Det er slik at jeg må ha tid til meg selv, og jeg må ha tid til vennene mine. Så da blir det en dag til vennene, og en dag til å hvile, og en dag til kjæresten. Og det kan de ikke forstå, at jeg ikke kan være sammen med dem hele tiden.”

Strategier for å mestre vanskeligheter i nære relasjoner ble ikke tema under intervjuene bortsett fra med Lars. Da jeg spurte personene om samliv og familie ble familielivet omtalt som det viktigste de hadde, men vanskeligheter ble ikke nevnt. Det var ektefellene selv som nevnte vanskelighetene da jeg snakket med de to. Familien er den viktigste basen for trygghet og ro for mange av personene i studien. Familien og tryggheten der som bakrom fra den krevende samhandlingen med andre, oppleves som helt nødvendig. Men fordi den kognitive funksjonssvikten involverer hele livet og også samhandlingen med de nærmeste, kan hjemmet og familielivet også være truet.

Tilbaketrekning og tilgangen til andre

Tilbaketrekning fra andre kan være uttrykk for en endring i forhold til det livet en har levd tidligere. Skaden og konsekvensene av den har ført til et grunnleggende brudd i ens egen livsbane, og dette kan kreve reorganisering av verdier og hva slags kontakt en vil ha med andre. For Anne var det slik at når hun hadde redusert kapasitet, så valgte hun bevisst hvordan hun ville bruke den.

”Fjernere venner de kutta jeg ut ganske kjapt. Fordi at jeg fant ut kjapt hvem som ga meg noe og hvem som ikke ga meg noe. Etter ulykken så var det, jeg som hadde så mye energi og kunne gjøre så mye, det ble sånn (viser hvor lite). Og da var det viktig at den tiden fyltes med noe bra noe. Med folk som ga meg noe. Som jeg følte at vi hadde sånn dialog, da. Og ikke bare at jeg skulle gi. Og at de sugde ut. For jeg har vært en sånn person som, skulle du ha noe råd, så ringer du Anne.”

Men Anne trakk seg også tilbake fordi hun ikke klarte å følge med i samhandlingen. Når hun ikke klarte å følge med eller forstå det som foregikk rundt henne, så hadde hun større behov for å kunne føle seg trygg sammen med andre:

”Og når jeg merka at sånn er det, så trakk jeg meg unna en del av de menneskene jeg ikke stoler helt på, da.”

Også for Knut har ulykken medført en reorientering i forhold til vennskap. Når noen venner har sviktet, holder han seg til venner han føler han i større grad kan stole på:

”Nei jeg har kuttet ut vennene, jeg. Har bare en barndomsvenn. De kjørte bak meg i bil dit vi skulle da jeg kræsja, men de kjørte bare videre. Jeg lurte på hvorfor de ikke kom da jeg var på sykehuset, for jeg husket jo ikke noe. Men andre fortalte at de bare hadde kjørt videre. Andre som hjalp meg, lensmannen og sånn. Derfor prater jeg ikke med dem. ... Det var noen venner som ikke skuffet meg. Jeg har vel egentlig ikke kuttet kontakten med de. Men jeg syns det er bedre å ha noen få gode venner enn mange på hils. Jeg tenkte at når noen venner er slik så er det like godt ikke å ha så mye kontakt.”

Både Anne og Knut støtter seg på forestillinger om betydningen av dypere vennskap, der mennesker betyr mer for hverandre enn ved mer overflatiske bekjentskaper. Dypere vennskap med færre personer skaper en nødvendig trygghet i en verden som brøt sammen for dem da de ble skadet. Tryggheten på andre mennesker og tilliten til verden er brutt. Ved å forholde seg til noen få nære venner kan de etablere trygghet på nytt. Slik kan de trekke seg tilbake samtidig som de knytter seg til verdier som er anerkjente og meningsfulle i den rådende kulturelle diskursen. Knut har brutt med vennene som sviktet og har lite kontakt med andre tidligere venner. Når han sier at det er like godt å ikke ha så mye kontakt, forteller han at han har mistet tilliten han tidligere hadde til vennene sine. Men vi kan ane at det kan være noe annet som også gjør at han ikke har så mange venner. Han har jo ikke selv kuttet kontakten med alle. Mange av personene i studien beskriver en type tilbaketrekning fra venner som ikke er bevisst og planlagt, og denne kan de ikke helt forklare årsaken til. Da er ikke tilbaketrekningen betinget av en bevisst avstand i forholdet til andre på grunn av skaden eller det som har skjedd. Da er den heller ikke en praksis for å hankses med diskontinuitet og nedvurdering eller en strategi for å få hvile og ro. Det er noe annet som står på spill når det gjelder kontakten med andre. Hans opplever det for eksempel som et

problem at han ikke tar kontakt med andre. Han kan ikke si hva det er som gjør dette, men han trekker seg tilbake:

”Det som er en del av problemene mine, det er at før så var jeg veldig sosial. Det har jeg alltid vært. I hele mitt liv. Men jeg har blitt veldig tilbakeholden med å prate med folk som jeg kjenner fra før og slike ting. Jeg oppsøker ikke folk.”

Hva er det som gjør det egentlig?

”Jeg vet ikke. Men kan si en annen ting. Du vet, jeg var jo veldig lenge på sykehus. Og når du er lenge sammen med sjuke folk, folk som er alvorlig sjuke, så oppdager du en ting. Det er at de blir veldig selvpptatte. Det er naturlig. Og det er klart, jeg har tenkt veldig mye på det. Og når du treffer folk, så spør de hvordan det går. Og da må du begynne å spille av et bånd igjen ikke sant. Hele tida. Jeg er litt redd for å bli oppfattet sånn som jeg sa, og. Ikke sant. Ja, jeg har ikke noen god forklaring på det. Men jeg var som sagt veldig sosial, og det er klart det at, jeg ser en ting nå, du ser jeg har ikke problemer med å prate med deg. Men det er enkelte jeg har veldig problemer med.”

Hva er det som er problemet da?

”Nei det er enkelte personer som jeg ikke liker å prate med. Og ikke greier å prate med.”

Er det noe de sier eller gjør eller?

”Nei. Jeg liker ikke å prate med dem. Jeg vet ikke riktig hva det er.”

En side av tilbaketrekingen til Hans er at han ikke vil komme i den situasjonen at han bare snakker om seg selv og sin egen skade. Når han begynner å snakke om sin egen situasjon reaktiveres hans egne følelser rundt skaden og sykehusoppholdene. Det er ikke godt å stadig være i en slik emosjonell tilstand, og han vet at andre vil reagere på det. Hans ønsker altså å opptre som en vanlig, normal person som kan snakke med andre på dagligdags vis. På den måten ønsker han å reetablere det han har opplevd som et normalt forhold til andre. Det er derfor den normale kontakten med andre mennesker som Hans savner. Men han kan ikke etablere det samme forholdet til andre som før, selv om han ønsker det. Det er noe i forholdet til andre som er endret. Det er bare enkelte personer han klarer å etablere kontakt med. Dette kan vi forstå ved at forholdet han har til andre er endret fordi hans forhold til verden er endret. Forholdet til verden og andre er betinget av handling i verden og samhandlingen med de andre. Jeg viste i kapittel 5 hvordan konsekvensene av hjerneskaden settes i spill nettopp når personene skal handle i verden. Kroppens funksjoner og handling i verden er basert på vanebaserte praksiser, og verden og andre erfares på den måten

preobjektivt (Merlau-Ponty, 2006). Hverdagslivets rutiniserte praksiser er basert på en tattfor-gitt-het som skaper forankring til verden (Giddens, 1996:49). Det er når rutiner og handling i verden skal utføres, at bruddene med den ytre verden skjer. Dette gjelder også i forholdet til andre mennesker. Som vi så i kapittel 5 forstyrres erfaringen av verden og av ens egen være til stadighet på grunn av hjerneskaden. Vi har sett at selve værendet, forstått som bevisstheten som forholder seg til seg selv og verden, kan settes ut av spill. Det får konsekvenser i forholdet en har til den ytre verden, og kan bidra til at samhandlingen med andre erfares som vanskelig.

Heller ikke Lars har klart å pleie vennskapet med kameratene sine i de årene han har vært skadet. Forholdet han har fått til dem er for vanskelig for ham:

”Men jeg har ingen venner. Jeg vet ikke hvorfor. Det er vanskelig. Egentlig er det ikke de som trekker seg unna. Men folk blir jo sånn, du må jo pleie vennskap, ikke sant. Men folk er ikke så flinke til å ta vare på hverandre i dag. ... Nei jeg har hatt mange gode venner. Jeg har vært en sånn fleipete type. Og jeg har også venner som er sånn. Så når de fleiper med meg da, så skjønner jeg ikke fleipen. Og så kanskje det er andre mennesker til stede. Det er veldig vanskelig å forholde seg til, altså. Og det er sånn som har gjort at det har vært innmari vanskelig å ta kontakt. Så du liksom står og lur på, er det alvor eller er det fleip, liksom. ... Nei jeg savner venner innmari. Men arbeidskamerater, det er det jeg savner mest. Det er et enormt tap.”

Lars vet altså heller ikke hvorfor det er slik at han ikke har venner lenger. Som også Hans gjør, tar han selv ansvaret for at det er slik. Samværet med andre er på den ene siden vanskelig på helt konkrete måter for Lars. Han legger vekt på at han ikke klarer å følge med i samhandlingen. Han forstår ikke alltid intensjonen i det som blir sagt, og da klarer han ikke å handle adekvat som respons på det andre kommer med. Det gjør at han føler det skamfullt overfor andre som er tilstede. Men på den andre siden er det ikke bare skam og diskreditering som gjør at han trekker seg tilbake. Når han så ofte ikke forstår meningen i det som sies, mister han det han har felles med vennene sine. Vitsing, fleip og morsomheter har vært en viktig basis for vennskapet. Det har skapt en egen tone, som har uttrykt fellesskapets etos. Fellesskapets etos utgjøres av karakteren og kvaliteten i folks liv, den estetiske stil, stemningene og de moralske verdier som uttrykkes (Geertz, 1973). Det er en underliggende holdning overfor fellesskapet selv og den verden som livet reflekterer, og på

denne måten gjøres livet emosjonelt akseptabelt (ibid.). Lars har vært en del av sitt eget miljø og har bidratt til fellesskapet gjennom egen fleip og vitsing som har uttrykt deres felles holdninger. Det klarer han ikke lenger. Han klarer heller ikke å gripe det de andre kommer med. Lars har mistet selve grunnlaget for intersubjektiviteten som han tidligere delte med vennene sine. Det er oppmerksomhet, konsentrasjon og forståelse av felles intersubjektive tegn som er svekket hos Lars. Han har fortalt at han ofte ”faller ut” eller blir ”satt ut” i samhandling med andre, og han har nevnt at han opplever at bevisstheten ”blokkeres”. Da klarer han ikke å skille ut enkeltelementer i bevisstheten som kan bidra til at han kan oppnå den sammenhengen han har behov for. Og når det gjelder Lars har vi sett hvordan det nettopp var vanskeligheter med å skape distinksjoner i egen bevissthet som kunne skape en erfaring av mørke, noe som kan bidra til kriseopplevelser. Mangelen på meningsfulle distinksjoner skaper erfaring av intethet eller av at bevisstheten blokkeres. Da mister han tilgangen til sitt eget indre. Men dermed mister han også tilgangen til den ytre verden, som er en felles intersubjektiv verden, og til menneskene der. Det kan føles meningsløst å delta sammen med andre når forholdet til den felles verden er så endret. Derfor blir Lars ensom og isolert.

Vi har sett at mange med kognitive skader mangler mulighet til å forstå abstrakte uttrykk og metaforer. De sier at utsagn må være helt konkrete for at de skal forstå dem. Og i dette ligger det en nøkkel til hvordan vi kan forstå deres forhold til andre og til deres tilgang til en felles, intersubjektiv verden. Abstraksjoner, metaforer og vitser er eksempler på tegn der hensikten er å forstå noe annet enn det som konkret uttrykkes. Når personene ikke klarer å forholde seg til hva disse tegnene betyr, blir deres tilgang til andre vanskeliggjort. All handling kan imidlertid forstås som tegn, og gjennom det kan vi forstå at personenes tilgang til andre kan erfares som vanskelig på et mer generelt nivå. I dagliglivet omtaler vi gjerne tegn som noe som beskriver den enkle betydningen av noe annet, som en metafor eller en vits. Men vi kan forstå all handling som en pågående prosess i bruk og dannelselse av tegn (Colapietro, 1989). Poenget er at vi omgir oss med og bruker tegn i all forståelse og handling i verden. Tegnene har sin funksjon ved at vi kan forstå oss selv, den verden vi er en del av og våre egne og andres handlinger gjennom og ved dem, men uten at vi dermed tenker bevisst på dette. Tegn bidrar i det som skjer mellom sosiale deltakere innenfor et felles rammeverk av erfaring og handling. Vi bærer på en semiotisk kompetanse, og denne semiotikken hankses vi med til daglig med letthet (Middelthon & Colapietro, 2005). Vi er selv en del av denne tegnprosessen og har tilgang til verden og andre gjennom den. Mest

grunnleggende er at mennesket er et vesen som kommuniserer med andre, og den kommunikasjonen skjer gjennom tegn. Mange med hjerneskader beskriver hvordan de ikke forstår abstrakte utsagn, slik som Lars. Når vi også ser på bruk av tegn som en kompleks prosess som håndteres med letthet uten at vi tenker over det og som er en betingelse for vår kommunikasjon og tilgang til andre, kan vi forstå hvordan mange med hjerneskader opplever at de ikke har den samme kontakten med andre som før skaden, uten å kunne forklare hvorfor eller hva det er som skjer. Med kognitive funksjonsproblemer kan evnen til å forstå og fortolke svekkes, og dermed svekkes også den semiotiske kompetansen. Da svekkes mulighetene til å ta del i en felles verden av intersubjektivitet.

Da jeg snakket med Jon og hans ektefelle om hvordan det var med sosialt liv og kontakt med venner, sa også Jon at nei venner, det hadde han ikke. Dette hadde de tydeligvis snakket om seg i mellom mange ganger, og han henvendte seg til ektefellen:

”Du kan vel si det du.”

”Nei, det har vært et slit å få deg med overalt. Og det var det jo ikke før. Det ble nå bare verre. Det var overtalelse fra A til Å de fleste gangene.”

”Nei, akkurat det har forandret seg veldig mye. Jeg hadde tiervis av venner før. Før skaden. Men jeg har ikke merka at de har liksom blitt vekke sånn sett altså. Hmm. Jeg har liksom, jeg har veldig store problemer med å ta kontakt og holde på kontakten, og jeg har liksom ikke noe, det blir et ork for meg. Det blir slitsomt. Det er derfor tror jeg, også mye. Mens før hadde jeg, tidligere hadde jeg venner i hytt og ”gevær”. Det har sikkert forandra meg etter skaden går jeg ut fra, det der. Uten at jeg kan si det hundre prosent. At det skyldes skaden. Det, jeg vet ikke. Men jeg søker jo ikke kontakt i dag heller, altså sånn, søker ikke kontakt med folk på den måten der.”

Jon har også hatt skaden i mange år, men heller ikke Jon har klart å leve med skaden på en slik måte at han har klart å opprettholde eller reetablere sosiale nettverk. I følge ektefellen har tilbaketrekningen bare tiltatt. Jon vegrer seg for å delta i sosiale sammenhenger. Jon selv kan ikke si hvorfor det er blitt slik, men han har problemer med kontakten med andre. Jon har tidligere beskrevet vanskelighetene med å følge med i samtaler og at han lett kan miste tråden. Samvær med andre beskriver han her som slitsomt. På samme måte som for Hans og Lars kan vi forstå at Jon har vansker med samværet med andre fordi hans tilgang til verden er endret. Når han føler det som et ork å være sammen med andre, kan det være fordi

konsentrasjon og oppmerksomhet krever mye krefter av ham. Men det kan også være fordi han ikke har tilgang til den samme intersubjektive virkeligheten de andre deler. Og slik ser det også ut til å være for David. David er en utpreget sosial mann, men heller ikke han har lenger kontakt med venner. Han uttrykker direkte at han føler seg utenfor i samhandlingen med andre:

Det kan være vanskelig å opprettholde vennskap når alt blir så forandret?

”Det opprettholder jeg ikke (bestemt). Jeg er litt, jeg trekker meg litt unna.”

Fordi det er vanskelig fordi det er noe som er annerledes, eller?

”Jeg føler meg liksom litt på yttersida liksom. Litt utafor. Jeg gjør det. Jeg prøver å, ja hva skal jeg si, jeg finner på, du da er jeg opptatt, da må jeg ha min sønn skjønner du, det er sånn som jeg finner på å si. Det er en sånn hvit løgn. Men jeg trekker meg litt unna.”

Vi ser hvordan det er selve opplevelsen av å være ”utafor” og på ”yttersida” som David forsøker å unngå. Opplevelsen av å være på yttersiden har også hos David grunnlag i at forholdet til verden og hans egen væren er endret, og at han ikke lenger har den samme tilgangen til den intersubjektive virkeligheten han tidligere delte med andre. Vi har tidligere sett at det i samværet med andre etableres situasjonsdefinisjoner som regulerer samhandlingen og som institusjonaliseres i abstrakte forventninger som gjør at deltakerne kan innta samhandlingen med et vokabular og med en rutinepreget atferd som bekrefter situasjonsdefinisjonen og bidrar til utviklingen av interaksjonen (Goffman, 1959). Dette utøves gjennom og representeres nettopp ved tegn. Når abstraksjoner ikke kan fortolkes, når total ærlighet er fundamentalt for følelsen av trygghet, når utsagn må være konkrete for å forstås, ja når en ikke klarer å forstå og fortolke elementene i den prosessen en selv er en del av, da kan en som David erfare at en er på yttersiden i samværet med andre. Mulighetene for å forstå og ta del i en felles verden er svekket. Da er grunnlaget for å bidra i samhandlingen og utvikle interaksjonen i tråd med samhandlingspartenes forventninger heller ikke tilstede som før. Ulikhetene er for store, og relasjoner kan oppløses. Opplevelsen av at vennskap blir borte og at en ikke klarer eller orker å ta kontakt med andre er utpreget hos mange av personene i studien.

I samhandlingsforhold peker Gullestad (1989) på at når forskjellene samhandlingspartnere i mellom oppleves som for store, hender det at partene unngår hverandre. Slik kan begge parter unngå disharmoni ved at ulikheten blir for stor. Samtidig peker hun på at unngåelser

er en strategi i hverdagslivet som synes å være økende. På den måten finnes det kulturelle strategier for tilbaketrekning og avstand som er akseptert i samtiden. Dette er strategier personer med hjerneskader og kognitive funksjonsproblemer kan gripe til. Avstandsskaping er i følge Gullestad hensiktsmessig fordi det gjør avvising og sosiale grenser mer indirekte og subtilt formidlet. En kan avvise på en forekommende måte, slik David gjør når han kommer med det han kaller en "hvit løgn". Ved hjelp av slike symbolske gjerder kan en person avgrense seg fra andre uten å måtte avvise dem direkte eller å måtte samhandle med dem som ulike. På den måten er unngåelse som strategi knyttet til uavhengighet og selvkontroll fordi forvaltningen av utilgjengelighet er en del av det å beholde styringen over livet (ibid).

Strategier for samhandling – en oppsummering

Jeg har i dette kapitlet vist hvordan deltakerne i studien bruker strategier for samhandling som kan avverge diskontinuitet og brudd og som kan bidra til fortsatt kontinuitet i samhandling med andre. Hjerneskaden skaper diskontinuitet i hverdagspraksis og kan føre til brudd i erfaringen av verden og true den enkeltes eksistens. Men hjerneskaden kan også føre til angst for diskreditering, avstandstaking og skam, som også utgjør trusler mot den enkeltes sikkerhet. I samhandlingen med andre er det både erfaringen av ens egen væren-i-verden og anerkjennelsen av ens egen normalitet som står på spill. En rekke strategier brukes som mestringsstrategier for å hankses med samhandlingen med andre. Strategiene som brukes er strategier som ellers er i bruk mellom mennesker i ulike situasjoner. Strategiene brukes i stor grad bevisst fra deltakernes side, og de skaper flyt i samhandlingen og ivaretar samhandlingsdefinisjonene. Når gamle samhandlingsmønstre ikke fungerer lenger, må deltakerne finne nye.

Strategiene for samhandling var preget av deltakernes behov for kontroll. De måtte avverge brudd i samhandlingen og dermed brudd i deres egen erfaring av væren-i-verden. De måtte gjenskepe kontinuitet når det hadde oppstått brudd, for å på den måten reetablere opplevelsen av sammenheng. De måtte beskytte seg mot diskreditering, nedvurdering og skam. Strategier for å dekke over brudd kan innebære teknikker for å snakke eller tøyse bort det som har skjedd eller få samhandlingen inn på nye spor. Ved å selv styre samhandlingen kan deltakerne oppnå kontroll, men dette kan også føre til brudd i samhandlingsdefinisjonene. For å unngå brudd og diskreditering fordi en ikke husker, kan fullstendig ærlighet i alt som blir sagt være nødvendig. Men også dette kan føre til brudd

med situasjonsdefinisjoner fordi en ofte må balansere mellom å legge ubehageligheter pent til side og sin egen situasjon der en må vite at en sier det en mener. Deltakerne sørger for beskyttelse og ro ved å trekke seg tilbake. Da kan de unngå vanskelige og diskrediterende opplevelser. Men hvile og ro er også en nødvendig forutsetning for å ha krefter til å møte nye situasjoner. Hjemmet er stedet der en kan oppnå hvile og ro. Her kan en være seg selv og slappe av. Men siden familieliv utspiller seg i hjemmet, er også hjemmet et utsatt sted. Familien utgjør tryggheten og støtten for mange av deltakerne. Familielivet kan være vanskelig og kan kreve spesielle strategier. Dette er likevel områder deltakerne snakker lite om. Ektefellene uttrykte imidlertid stor grad av fortvilelse over hvordan de selv hadde det i samlivet og hvordan familiens situasjon var påvirket av skaden.

Tilbaketrekning fra andre viser seg å ha flere dimensjoner. Tilbaketrekning er ikke bare en strategi for å oppnå noe annet, det er en handlemåte som kan oppstå som en konsekvens av relasjonene til andre. Det er ikke bare slik at deltakerne erfarer å "falle ut". Det er også slik at flere deltakere kan føle at noe er annerledes i forholdet til andre. Enkelte av deltakerne støttet seg på den kulturelle betydningen av dypere vennskap med få personer i stedet for overflatiske og flyktige kontakter. Det kunne gi trygghet i forholdet til andre. Men flere av deltakerne hadde vanskeligere for å forklare hvorfor de trakk seg tilbake. Talemåter, spøk og andre symboler som konstituerer det deltakerne har felles i sine miljøer, er basert på tegn som det ikke lenger er like lett å fortolke. Når vi tar utgangspunkt i at menneskelig samhandling er basert på bruk av tegn, og at enkelte personer med kognitive skader kan ha vansker med å forstå tegn som uttrykk for noe mer enn det helt konkrete, så kan vi forstå at flere av deltakerne hadde vanskeligheter med å oppleve fellesskap med andre. Deltakerne kan føle seg utenfor i sammen med andre, og de har mindre å bidra med i et fellesskap. De har mistet noe av grunnlaget for intersubjektiv samhandling. Det er en viktig grunn til at en del av deltakerne avgrenser seg fra andre mennesker.

9. En ny tilværelse

Selv, senmodernitet og annerledeshet

Etter en alvorlig skade eller sykdom som har ført til at hele livet blir omsnudd, strever alle med å gjenoppnå det de kjenner som et normalt liv. Fortellinger om omveltninger i livet slik de oppstår når det skjer noe som har uomgjengelige konsekvenser for den enkelte, er alltid fortellinger om forskjeller (Becker, 1999:16). Det handler om hvordan livet er blitt i forhold til hvordan det var. Det tvinger mennesker til å rekonstruere sine biografier (ibid.:125). Det har skjedd noe som gjør tilværelsen fundamentalt annerledes enn den har vært. Slike omveltninger gjør i seg selv at den enkelte føler seg annerledes enn andre og kan oppleve sosiale forhold vanskelige. Men fellesskap og intersubjektivitet er svekket for flere i denne studien, og for mange er det selve normaliteten som står på spill i møtet med andre. De opplever gjentatte brudd med verden og en mengde praktiske problemer i hverdagen. De lever med misforståelser, kaos og trusler mot deres egen væren. Dette skaper spørsmål ved deres eget selv. Livet er blitt utrygt og kaotisk, og livet i det moderne samfunnet er i seg selv på mange måter preget av pluralitet og mangel på sammenheng. Dette vil ligge til grunn når personene skal skape seg et nytt liv.

Rekonstruksjon av selvet står sentralt i hjerneskaderehabilitering (Biderman et al., 2006). Ved kvalitative undersøkelser om personer med hjerneskade, har det særlig vært fokusert på reetableringen av et samlet selv (Nochi, 1997; Nochi, 1998a; Nochi, 1998b; Nochi, 2000). Men det blir også lagt vekt på at mennesket kan sies å ha flere selv (Heller, Levin, Mukherjee & Reis, 2006; Ylvisaker & Feeney, 2000). Det er blitt argumentert for at et begrep om multiple selv kan bidra til at personer med hjerneskade lettere kan etablere en opplevelse av et nytt selv etter skaden (Heller et al., 2006). Vi kan se dette i sammenheng med nyere oppfattelser av selv og identitet i samtiden. Teoretikere med et postmoderne ståsted har fokus på hvordan selvet som identitet er flytende og ubestemt, slik at mennesket i vår tid kan velge mellom identiteter (Bauman, 1996). Dette kan vi forstå som multiple selv, slik begrepet blir brukt i artiklene som er nevnt over. Vi så i kapittel 8 at det ikke fantes kollektive motstrategier eller alternative diskurser deltakerne kan knytte seg til for å avverge trusler mot deres normalitet. På bakgrunn av spørsmålet om selv og identitet i det senmoderne samfunnet, kan en også spørre seg om det er slik at en på individuell basis kan velge blant flere identiteter slik at det blir lettere å leve med skaden. Teorier som legger vekt på flytende identiteter, er basert på det moderne samfunnets komplekse og mangfoldige

levemåter. Det moderne samfunnet kjennetegnes av fenomen som rask teknologisk utvikling, høy differensiering, stor grad av kompleksitet og hurtig tempo. Dette har blitt betegnet som et multirelasjonelt samfunn (Berger, Berger & Kellner, 1974). Det fordrer mennesker med et multirelasjonelt selv, altså mennesker som har utviklet ulike sider ved sitt eget selv for å møte ulike komplekse situasjoner. Det moderne selvet blir av noen beskrevet som flytende identitet, men det har også blitt beskrevet som en vedvarende prosess for å bringe sammen individets mange erfaringer og opplevelser (Gullestad, 1996). Gullestad setter et skille mellom opplevelsen av et grunnleggende og kontinuerlig selv, ulike identiteter et menneske til en hver tid ønsker bekreftelse på og de rollene vedkommende innehar. Berger et al. (1974) forklarer begrepet identitet som den faktiske erfaringen av selvet i særlige sosiale situasjoner. Identitet kan derfor være måten en definerer sitt eget selv på. De identiteter mennesket ønsker for seg selv formes gjennom livsløpet. Det å leve på en spesiell måte er knyttet til identitet og selvrespekt (Gullestad, 1989). Sosial identitet knytter selvet som det personlige indre til det sosiale og kulturelle livet. Dynamisk sett skapes sosiale identiteter gjennom måter de kommer til uttrykk. Identitet er derfor knyttet til selvet ved at det er viktig for den enkelte å kunne spille ut og få bekreftelse på ønskede identiteter. Et slikt syn skiller mellom den indre opplevelsen av selvet og ulike identiteter en kan spille ut.

Når en lever med sykdom og lidelse, kan det i følge Frank (1997:66) være viktig å beholde det også han kaller multiple selv, tilgjengelige for seg selv. Frank legger imidlertid vekt på at dette vil si at det foreligger et eksperimenterende selv, noe som kan forstås ved at det fortelles ulike historier fra selvet. Fortellingene kan være ulike, men det er likevel en og samme forteller. Grunnlaget for dette er i følge Frank at vi har en kropp som er oss selv, som kan være utgangspunkt for ulike oppfattelser og historier. I behandling av hjerneskader anses det som viktig å gjenopprette en erfaring av et konsistent selv (Nochi, 1998a; Nochi, 2000). Forestillingen om det multiple selvet vurderes likevel av andre som å kunne være utgangspunkt for å skape ny identitet (Heller et al., 2006). Ylvisaker og Feeney (2000) anbefaler å finne fram til enkle metaforer for å skape nye selvbilder, og på grunnlag av dette gjenopprette identitet hos personer med hjerneskader. De mener at forandringer en kan oppleve i ens eget selv etter skaden på denne måten både kan anerkjennes og gis betydning. Ved kroniske lidelser oppstår det kritiske situasjoner i erfaringen av ens egen biografiske sammenheng. Det oppstår brudd i forklaringssystemene en bruker for å forstå seg selv og omgivelsene (Bury, 1997). I den sammenhengen blir spørsmålet om identitet og om

muligheten for flere selvbilder aktualisert. Spørsmålet om hvem en er, kan derfor bli sentralt. Det er likevel et spørsmål om det virkelig er slik at en har flere selv en kan spille på. David er opptatt av hvem han nå er, og han har flere ganger snakket om hva som egentlig er forandret med ham selv etter skaden. Han er spesielt opptatt av personligheten. I feltnotatene fra oppholdet ved rehabiliteringsinstitusjonen, er spørsmålene han har om personlighet beskrevet på denne måten:

”Vi sitter i en liten gruppe på fire personer og prater i pausen. David begynner å snakke om personlighet. Han sier at han lurer på om den blir endret? Han har spurt flere av personalet, både leger og psykologer, men han får ikke noe klart svar, sier han. De to andre kommenterer ikke dette, men nikker og viser på den måten forståelse. Jeg spør om han føler at han er forandret selv? Han vet ikke det, sier han. Det er jo noe som er annerledes. Han sier at han snakker masse, men var jo utadvent før også. Men han sier også at det at han lurer har å gjøre med at folk blir lei av ham, for han snakker så mye. Jeg mener personligheten sitter i hjernen, sier han. Jeg spør ham hva det egentlig har å si, og da sier han at han vet ikke hva slags betydning det egentlig har. Jeg oppfatter klart at det er et viktig spørsmål for ham. Men så sier han at en blir litt selvopptatt og at du sammenligner deg selv både med den du var før og med andre. Og så får du dårlig selvtillit. David forsøker altså både å finne ut av hva personlighet er for noe, om den blir endret, om andre reagerer på ham, og han reflekterer over hvorfor han selv er opptatt av dette.”

”David har tatt spørsmålet om personlighet opp igjen i en time i dag. Temaet er kognisjon. Det ble vist lysbilder og fortalt om følgevirkninger etter hjerneskade. Foreleseren gjennomgikk virkninger for sansning og motorikk, kognitive funksjoner og hva det er, reguleringsfunksjoner, emosjoner og personlighet. Personlighet ble forklart som at det er et uttrykk mange har forskjellige forklaringer på. En av plansjene viste personlighet som problemløsning, logikk, evne til abstraksjon og kreativitet, pluss evne til å styre bevegelser, språkfunksjon, innlæring og hukommelse, pluss persepsjon, oppmerksomhet, aktivering, tempo og orientering. Det var en ganske omfattende beskrivelse, og foreleseren forklarte noen av begrepene. Neste plansje viste til personlighet som emosjonell stabilitet, impulsiv stabilitet og sosial interaksjon. Men hva er *egentlig* personlighet, spurte David. Foreleseren snakket om at det er mange teorier om dette og beskrev to slike teorier som eksempel. David spurte om det er sann at personligheten sitter i hjernen. Det kunne heller ikke foreleseren gi noe eksakt svar på. David snakket da om at han lurer på om det er personligheten som er

endret når han har forandret seg. Det var heller ikke noe klart svar på dette. Flere av deltakerne kom med eksempler på hvordan de reagerer annerledes enn de gjorde før skaden, og samtalen rundt undervisningsbordet ble avrundet med dette.”

Når David bruker begrepet personlighet, er det fordi dette begrepet for ham representerer hans eget selv. Han har forandret seg, og det får konsekvenser både for forholdet til andre og for hans egen selvtillit. Men når han legger vekt på at han mener personligheten sitter i hjernen, så uttrykker han også en utrygghet for at han har fått en uopprettelig skade på sitt eget selv. Spørsmålet er om han er en annen enn seg selv. Kulturelle forestillinger om hjerneskader og personlighetsendringer, er som vi så i kapittel 7 knyttet til noe fremmed og mystisk og setter i spill forestillinger om normalitet og avvik. Skaden utgjør derfor en trussel mot Davids eget selv. For David er det derfor av stor betydning at han får klarhet i hva personlighet egentlig er for noe. Det får han ikke av personalet eller i undervisningen. Forklaringene han får er uoversiktlige og tvetydige. Avdramatiseringen av det mystiske som kunne ha ligget i at personlighet kan forklares på ulike måter, bidro heller til usikkerhet for David. Den åpne forklaringen på hva som er personlighet, innebærer at også det som er truende for hans eget selv, det som bryter med hans egen normalitet, kan ligge innenfor definisjonene.

Da jeg en stund etter rehabiliteringskurset traff David igjen for å intervju ham, så jeg at Jungs bok om drømmetyding lå på stuebordet. Han fortalte at han har blitt anbefalt boken av en venn som også har hatt en hjerneskade. Han håpet på å finne svar på hva personlighet egentlig er ved å studere boken. Jeg spurte om hvorfor han er så opptatt av personlighet, og han forsøkte å svare på det.

”Personligheten sitter jo i hodet. Det er jo der den må være plassert. Så når det er skade i hodet, så må jo personligheten være blitt annerledes.

Du liker ikke tanken på at personligheten kan være forandret, da?

Ne-ei, nei. Jeg liker ikke det.

Men føler du deg annerledes da?

Kanskje. Jeg vet ikke. Jeg vet ikke om jeg gjør det.”

David er altså usikker på om hans innerste selv er forandret, og han er svært opptatt av å finne ut av det. Det er fordi en slik annerledeshet oppleves utrygt for ham. Hvis

personligheten hans er endret, så kjenner han ikke lenger seg selv som han var før. Da er han en annen. Han fortalte at vennen som anbefalte Jungboken mener at personligheten sitter i sjelen, mens han selv påstår at den sitter i hjernen. David forsøker å undersøke dette ved å lese og reflektere. Sjelen kan forstås som en religiøs kategori. David spør seg selv hva han egentlig tror på, og han forsøker å sette dette i sammenheng med sine egne erfaringer:

”Altså sånn som jeg har sagt alltid, jeg tror det er mer mellom himmel og jord en det jeg kan forklare og forstå. Det tror jeg. Men dette med Gud på den måten som mange gjør, dette med et bedre liv etter døden. Tenk på de som sitter og kaster bort et helt liv, da! Og bare ber fordi de skal komme over i noe som er så forferdelig mye bedre. Jeg sier jeg tror på et liv før døden, jeg. Og ikke etter døden. Jeg tenker det at jeg, det at jeg har litt problemer med søvnfølelse i den delen av kroppen, går litt ustøtt, snøvler litt når jeg blir sliten selv om jeg prater veldig mye og burde få god trening. Hvis jeg også har en personlighetsforandring slik at jeg ikke er den jeg var liksom, da. (pause). Ja, det lurer jeg liksom på, da. For jeg kan jo bare være meg på en måte. Jeg kan jo bare være den jeg er.”

Selv om forestillinger om det åpne og mangesidige selvet utgjør en viktig kulturell forståelse av mennesket i det senmoderne samfunnet, finnes det samtidig en annen kulturell diskurs. Den tar som forutsetning at vi har et konsistent selv med utgangspunkt i en fast kjerne. Denne diskursen bygger på et grunnleggende konsept om kontinuitet. På denne bakgrunnen erfarer vi oss selv som en person med en kjerne som utgjør vårt indre selv. Det er derfor David kan si at han bare kan være seg selv. Vår opplevde konsistens er basert på kontinuitet og bygger på vår egen fortelling om oss selv, slik denne fortellingen utspiller seg i tid og rom. Det konsistente selvet følger oss gjennom hele livet. I forhold til den kristne religion i vår kultur og håpet om sjelens frelse som del av den kristne troen, er det nødvendig med et slikt begrep om et konsistent selv. På den måten kan en ta ansvar for seg selv og sin egen frelse. Dette har bidratt kulturelt til diskursen som anser konsistens og ansvarlighet som avgjørende for å bli ansett som en moralsk og verdig person.

Kontinuitet og identitet

Hvis det kan settes spørsmål ved ens egen normalitet, kan det også settes spørsmål ved om en framstår som et moralsk individ og et menneske som andre kan regne med. Hvis en ikke kan leve ut moralske diskurser slik de tas for gitt i hverdagslivets praksiser, tvinges en også til å bli oppmerksom på ulike fenomen en tidligere tok for gitt. Når mennesker forteller om

seg selv, reflekterer de sine egne tanker om hvordan de kan tilpasse slike diskurser til sin egen erfaring (Becker, 1999:17). David tror ikke på et liv etter døden, men han setter spørsmålet om sitt eget selv i sammenheng med religiøse forestillinger og reflekterer over dette. På den måten går han inn i en dialog med seg selv og forsøker å nytenke forholdet han har til selvet. Han har fysiske utfall etter hjerneskaden, og de plager ham. Men hvis hans eget selv også er endret, er det noe langt verre. Da står han i fare for å ikke lenger være seg selv. Skaden utfordrer på den måten Davids erfaring av seg selv som den han er med kropp og sjel på tilsvarende måte som Frank beskriver problemer med tilknytning til egen kropp ved sykdom (Frank 1997:33). For David betyr det at han kanskje ikke har et konsistent selv. Han står i fare for ikke å være normal. Da kan han ikke regnes som et normalt moralsk handlende menneske. Men dette kan han likevel ikke forstå, for som han sier kan han jo nettopp bare være seg selv.

Becker (1999) sier at utsagn som sier noe om hvem jeg er eller ikke er, utsagn som spør etter status quo og utsagn som sier noe om annerledeshet i fortellinger om omveltninger i livet, er utsagn som reflekterer motstand mot det som har skjedd. Men slike utsagn bidrar også til kontinuitet. Når David forsøker å fastslå at han bare kan være den han er, så er det en måte å bygge opp kontinuitet og normalitet i eget liv etter skaden. Biografiske brudd i forklaringssystemene på dypere nivå innebærer på slike måter revurdering av ens egen biografi og mobilisering av ressurser i møte med den endrete situasjonen (Bury, 1982). Da jeg intervjuet David om dette temaet hadde han tatt opp kontakten med Renate, en venninne og kollega fra flere år tilbake. Det gjelder for alle at en trenger andre en kan samhandle med og der en kan få bekreftelse på sin egen person. Når en lever alene etter en slik hjerneskade som den David har fått, så mangler en andre å speile sitt eget selv i. Det kan bidra til å fastholde usikkerheten om hvem en er. Den nye kontakten med Renate var en hjelp for David i hans refleksjoner over hvem han egentlig er:

”Men da er det gøy at det, Renate sier at, vi prater litt om det. ... Vi var ikke kjærester den gangen, for mange år siden, vi drev vel bare og småflørtet litt tenker jeg. Vi jobbet ikke i samme avdeling, men bare samme firma, et stort firma. Men hun sier at hun synes ikke jeg har forandra meg mye. Men jeg sier at jeg tror jeg er blitt mer rolig. Det tror jeg. For jeg har vel kanskje vært, og det er jeg vel enda, litt sånn impulsiv. Har vel kanskje vært mer impulsiv før.”

Men det føler du er litt sånn godt, betryggende det da, når hun sier det?

”Ja det er ålreit å høre, det er det.”

Ja for det var noe som kunne gjøre deg urolig det med at du kanskje kunne skifte personlighet?

”Uumm”

Hva er det som gjør at du blir urolig av det, da?

”Jeg føler på en måte at det er mitt jeg på en måte. At jeg ikke er mitt jeg lenger. Jeg tenker da på at jeg kan spore av i tankerekker. Og plutselig være litt på siden av det, så husker jeg ikke helt hva det var jeg skulle si, og så blir det dumt å fortelle historier. Og dette med navn, navneleting hele tiden. Så det jeg liksom lurte på liksom, er jeg noen ganger på det der og noen ganger der, altså ikke sånn at jeg liksom innad er schizofren, men utad er schizofren, spaltet eller sånn, tenker jeg. Det er sikkert ikke noe viktig, men det er klart at det tenker jeg.”

Ja det er noen moderne teoretikere som snakker om at en kan hoppe fra liksom å være meg på en måte i en sammenheng, til å være meg på andre måter i andre sammenhenger. Men jeg vet ikke om det er bare en tanke og at egentlig er en seg selv likevel?

”Det er akkurat det!”

Kanskje det er mer det at selve opplevelsen av å være seg selv er truet. Ikke av noe reelt, men av tanken på at en er annerledes?

”Ja, og det skaper usikkerhet på en måte. Og det er jeg helt enig i. Og du kan si at dette med personlighet. Da tenker jeg ikke på tillærte ting. Da tenker jeg på substansen eller basisen eller egoet eller. Det jeg da tenker litt på da, det er, jeg har et bilde av meg fra da jeg var fire år. Og der står jeg sånn med venstre hånd. ... Så det tror jeg er en del av David. Sånn har David alltid vært. Han har en tendens til, hvis han skal gjøre noe, et eller annet, at han gjør akkurat det med den venstrehånden sin. Det mener jeg, er et personlighetstrekk. ... Da tenker jeg ”basicen”. Om den er forandret eller den er, for det er klart at tilegnete ting, at det forandrer deg og din personlighet, så er det klart at det gjør det. At jeg har forandret personlighet med hensyn til glede, sorg, urettferdighet, der har jeg en helt annen væremåte og en helt annen reaksjonsform enn det jeg hadde. Og dette med at jeg kan overreagere, at jeg kan bli overglad eller overlei meg eller overlykkelig og sånt.”

Det er Davids erfaring av seg selv i forhold til den ytre verden, som har skapt usikkerhet om hans eget selv. Den kognitive skaden gjør at han ikke husker det han skulle si, og at han kan spore av i en tankerekke. På den måten kan han hoppe fra det ene til det andre. Det at han kan glemme eller begynne å snakke om noe annet enn det han begynte med, kaller han å

være "schizofren" eller "spaltet". Når han bruker slike uttrykk, hentet fra en folkelig forståelse av en psykiatrisk diagnose, er det fordi han opplever at det er noe ved det han uttrykker som blir annerledes enn det han erfarer at er ham selv. Begrepet beskriver at han kan være to personer. Det er imidlertid bare utad han føler at han er "spaltet" på denne måten. Det er når han skal snakke eller fortelle noe eller på andre måter handle i forhold til den ytre verden, at den kognitive skaden utspiller seg. I relasjon til den ytre verden har han tilegnet seg en rekke egenskaper. Det er i forhold til noe ytre at hans eget følelsesliv aktiveres. Følelser og reaksjoner erfares som sterkere enn tidligere, men de er ikke knyttet til det grunnleggende nivået i hans indre som er hans eget selv. I hans eget indre er han ikke "spaltet". Der er han den han alltid har vært. Likevel blir han urolig av tankene på om hans eget indre selv kan være endret. David uroer seg for at hans egentlige normalitet er satt ut av spill. Som i studien til Medved og Brockmeyer (2008), ga alle deltakerne i denne studien uttrykk for et sammenhengende selv. Det gjorde også David. Men David opplever muligheten for tap av normalitet som en trussel. Han leter etter det som alltid har vært trekk ved ham selv, og gjennom slike refleksjoner finner han nettopp ut at han er den samme. Hans personlighetsendringer er utvendige. Det er en kjensgjerning at han er forandret. Men hans grunnleggende selv er fortsatt det samme som det har vært. Slik reetablerer David kontinuiteten i sitt eget selv, og på den måten klarer han å opprettholde anerkjennelsen av sin egen normalitet.

David er imidlertid ikke fremmed for ideene om å "skape" seg selv. I arbeidslivet har han deltatt på inspirasjonsseminarer som skal bidra til at en tenker positivt og når målene en setter seg. Han har lest bøker om å endre seg selv, og han har gjort mottoet "tanke styrer handling" til sitt eget. Vi så i kapittel 6 hvordan dette har hjulpet ham til å se framover og faktisk opprettholde kontinuitet i livet etter skaden. Giddens (1996) viser hvordan selvets refleksive prosjekt gjennomsyrrer det senmoderne samfunnet og kommer til uttrykk gjennom selvrefleksjon og bøker om utvikling av ens eget selv. Næringslivet griper slike tendenser, omsetter dem til sine egne prosjekter og kan på den måten bidra til fleksible medarbeidere og økt effektivitet. Slike prosjekt har David vært direkte knyttet til. På den måten er også David knyttet til diskurser om at en har flere identiteter. Identiteter oppnås gjennom forhandlinger og refleksiv bruk av de ressurser som livet tilbyr til en hver tid (ibid.). Davids identitet slik den kan uttrykkes i ulike sosiale situasjoner, er altså til en viss grad åpen for hans egne valg. Men han tar avstand fra ideer om at hans eget indre selv kan velges. Å være endret i sitt indre utgjør en trussel, fordi det er hans eget selv og dermed hans egen

normalitet som affiseres av hjerneskaden. Derfor er en identitet som hjerneskadet heller ikke ettertraktelsesverdig. Den vil være knyttet til et skadet selv. På den måten står Davids erfaring i motsetning til Solvang (2000), som peker på hvordan postmoderne livsstrategier åpner for muligheter for å være annerledes som funksjonshemmet. Selve kjernen i postmoderne livsstrategier er å ikke ha en stabil identitet, men å avvise en fiksering av identiteter og å være i flyt og endring. Slike livsstrategier bidrar til at refleksjonene over hvordan en skal leve og hvem en er stadig aktualiseres. For David betyr ikke dette at han kan velge et annet selv, men at spørsmålet om hvem han er blir desto mer påtrengende.

Postmoderne teorier som framhever identiteter som flytende, har blitt fremmet av flere de siste tiårene. Bauman (1996) peker på hvordan det moderne mennesket har gått fra å være en "pilegrim" på leting etter det faste og evige, til å bli en "turist" i sitt eget liv. Mens "pilegrimen" i det moderne samfunnet søkte etter en forutsigbar verden og å bygge opp sin identitet på systematisk vis, er "turisten" i den postmoderne æra henvist til å forsøke å bevare den identiteten han har på et gitt tidspunkt – så lenge det varer. I en slik verden vil identiteter tilegnes og forkastes slik en skifter klær, påpeker han. Bakgrunnen for en slik utvikling er det moderne samfunnets hektiske og omskiftelige tempo, økonomiske endringer, flytting av arbeidsplasser, fleksibilitet og globalisering. Det skaper behov for en allestedsnærværende åpenhet overfor de muligheter som oppstår. Livet er et spill i raskt tempo, og den postmoderne livsformen er omskiftelig og fragmentert. Det skaper i følge slike analyser livsstiler der en kan iscenesette seg selv i ulike roller med ulike identiteter. Giddens (1996:100) påpeker at livsstiler i det senmoderne samfunnet er noe vi er tvunget til å velge. Livsstil defineres som mer eller mindre integrerte sett av praksiser som følges av individet fordi de gir en materiell form til en særskilt forestilling om ens egen identitet. Det er imidlertid et spørsmål om det virkelig er slik at alle kan iscenesette seg selv i en hvilken som helst livsstil og leke med identiteter. Det omskiftelige moderne livet skaper kanskje for mange større vanskeligheter med å forstå seg selv og sin plass i verden enn mulighet til å iscenesette seg selv.

Det er ikke grunnlag for å si at noen ønsker seg et mer oppsplittet selv bilde (Gullestad, 1996). Men vi har en kulturell tendens til å hylle sosialt og verdimessig mangfold. Man må skille mellom et grunnleggende selv som utforsker flytende sinnstilstander på den ene siden, og identiteter, roller, ulike fora og anledninger på den andre siden (ibid.). Gullestad viser at mennesker kan bruke store anstrengelser på å skape et bilde av et enhetlig selv, og samtidig

presentere splittede og motsetningsfylte identiteter og svingninger mellom ulike selvbilder³⁴. Spørsmål om livsstiler og selvidentiteter er spørsmål som på ulike måter viser hva som står på spill for enkelte mennesker. Det kan utgjøre trusler mot ens egen oppfattelse av selvet, men som vi skal se senere i dette kapitlet kan det også utgjøre grunnlaget for et videre liv.

Som mennesker i det moderne samfunnet har vi tilhørighet til mange ulike sosiale felt hvor vi inntar ulike subjektsposisjoner. Vi involveres i ulike hendelsesforløp. På den måten erfarer vi å ha ulike identiteter. Likevel oppfatter vi oss som den samme personen (Woodward, 1997). Identitet er nettopp et relasjonelt begrep som markeres av forskjeller til noe annet eller til andre (ibid.). Selv om mulighetene til å innta ulike identitetsposisjoner i det moderne samfunnet ofte kan gjøre det lettere å være annerledes og at det kan bidra til at det er enklere for mange å gjøre valg for sine egne liv enn det var i tidligere tider, så er det fortsatt slik at mennesket opplever seg som en konsistent person i sitt indre. Når en forteller om seg selv, er det en sammenhengende historie en forteller. Historien kan omstruktureres og refortelles ettersom hendelser oppstår og livet utvikler seg. Historien representerer likevel kontinuitet. I terapeutisk sammenheng beskrives det som en utfordring å kunne bidra til at personer med hjerneskade gjenoppretter en opplevelse av å ha et samlet selv (Ylvisaker & Feeney, 2000). Gjennom dette gjenoprettes også en opplevelse av kontinuitet i tilværelsen. På tross av omskifteligheten i det moderne samfunnet og de mulighetene dette skaper, er mennesket slik Becker (1999) peker på fortsatt sterkt knyttet til en kulturell forestilling om kontinuitet. For David er det slik at når det kommer til virkelig alvor, når hans eget indre selv er truet av annerledeshet, da kan han ikke leke med hvem han er.

Lengsel etter et annet liv

I det moderne samfunnet er det større krav enn tidligere til hvordan den enkelte skal skape sin egen identitet (Gullestad, 1989). Det en har å vinne på å omforme sine sosiale identiteter er anerkjennelse og bekreftelse på hvordan en uttrykker seg selv. Vendingen mot et nytt liv handler om hvordan livet skal leves. Det Berger et al. (1974) kaller en urbanisering av bevissthetsformen, er bevissthetsformer som inntar det moderne mennesket og som er preget av det moderne samfunnets multikompleksitet. Det skaper behov for livsplanlegging. Livsplanene må gi livet retning samtidig som de skal være relativt åpne. Slike planer er et

³⁴ Gullestad har analysert selvbiografier i det moderne Norge på bakgrunn av en landsomfattende selvbiografikonkurranse i 1988-89.

primært grunnlag for å skape seg en sosial identitet i det moderne samfunnet, og de er basert på personens egen biografi. Selvet betraktes som et refleksivt prosjekt i senmoderniteten, ved forestillingene om at vi er hva vi selv gjør oss til (Giddens, 1996:94). Selvet former sin egen utviklingsbane, fra det som har vært i fortiden til en tenkt framtid. Dette fører til at individene vender seg til hele tiden å spørre hvordan livet skal være. Refleksivitet er en del av selve modernitetens refleksive bevissthet. Vendepunkt etter en skade er nettopp knyttet til refleksivitet og former for livsplanlegging. Men selv om planleggingen er en del av den moderne bevissthet for alle, kan den likevel være vag og utydelig. Uansett er det elementer av livsplanlegging tilstede (Berger et al., 1974). Planlegging for framtiden kan innebære det som ser ut som et paradoks ved at den tilsynelatende er knyttet til at livet i større grad rett og slett må leves uten langsiktige planer. Men slike her-og-nå posisjoner er som vi skal se også basert på denne typen refleksivitet. Planlegging etter en stor omveltning i livet vil imidlertid likevel ofte være knyttet til at livet til en viss grad begynner å bli mer forutsigbart igjen. Giddens (1996:107) peker på at livsplanlegging forutsetter at tiden organiseres på en særlig måte. Den refleksive konstruksjonen av identitet avhenger like mye av forberedelser til framtiden som fortolkning av fortiden. Det kan være vanskelig å finne sin egen vei videre etter en stor omveltning. Det er som Giddens sier skjebnesvangre øyeblikk. Fortiden og ens eget selv må rekonstrueres etter det som er skjedd.

I det moderne samfunnet er aktiviteter og samfunnsområder mangfoldige og krever mennesker som kan opptre effektivt og med ulike sider av seg selv. Tilværelsen kan lett skape opplevelser av stress og kaos. Gullestad (1989) peker på at det er nødvendig å kunne binde sine ulike roller sammen til en identitet og en livsverden. Men sosiale identiteter må bekreftes av andre, og når andre ikke er villige til å bekrefte en selv oppstår et gap. Moderne samfunn leder til motsetningsfylte opplevelser av en selv. Woodward (1997) peker på at dette reiser grunnleggende spørsmål om hvordan individet klarer seg i samfunnet og er årsaken til at identitetsspørsmål er blitt så viktige i samtiden. Spørsmålet om identitet for mange i denne studien, er spørsmålet om hvordan de skal leve med skaden sin. Oda er en av de som strever med å leve ut viktige sider av seg selv på grunn av hjerneskadene. Oda er i slutten av trettiårene og har hatt skaden siden hun var ung tenåring. Hun har utviklet et musikk talent som en side ved seg selv. Musikk er spesielt meningsfulle for henne, men skaden skaper store begrensninger:

”Jeg var veldig aktiv med musikk en periode, da. Og det ble og veldig vanskelig for meg. Enda det er det som gjør at jeg føler det er verdt å, altså det gir meg veldig livsgnist altså, å drive med musikk. Men så, det som gjør at jeg ikke kan holde på med det sånn som jeg ønsker, det er for det, da må jeg leve en annen livsstil enn det som jeg må gjøre. Det var seine konserter og da fikk ikke jeg sove når jeg kom hjem. For da hadde det vært så veldig intenst alt, og jeg kom ut av rytmen. Og da tok det mange dager før jeg kom meg igjen. Og dette holdt jo jeg i skjul ikke sant, så det ble en veldig sånn kamp, altså. Så jeg kjente at det blir ikke verdt det. Men så begynte jeg nå igjen for en to år siden. (Ivrig) Jeg har sittet hjemme og skrevet mye sanger og sånt, da. Så har vi noen venner her som har studio. Han er musiker og er lydmann da, og venner. Og han sa at du bør jo spille inn en demo. Og så gjorde jeg det, og så ga han en demo til et plateselskap her i byen. Det er de som signerer Nina Nansen, og, hva heter han da, nå står det plutselig helt stille for meg. Han er veldig kjent blitt, åhh. Ja, ja. Nok om det. Jeg kommer på det seinere. Så de var helt overivrige, og de ville signere meg og alt skjedde så veldig fort da, og det var jo veldig kjekt for meg. Men samtidig visste jeg at jeg vet ikke om jeg kan klare å gjennomføre dette altså, for det blir veldig sånn, de ble veldig begeistret, men alt ble så intenst. Skjønner du? Fra å ikke være aktiv nesten i noe sosialt i det hele tatt, fra det til å plutselig gå rett inn i masse, med folk som har gjort dette her hele tiden. Så jeg var med på Bylarm i fjor da, og på Jazzfesten, og. Jeg fikk veldig god respons, og alle ville at jeg skulle ha konserter ikke sant, og. Jeg var så sliten etter bare de to ukene med intervjuer og, at jeg følte at det her er ikke gøy. Så da mistet jeg helt gleden med å drive med det som jeg faktisk synes er veldig gøy.”

Musikk har en helt spesiell plass i Odas liv, og hun har oppdaget at hun er i stand til å være utøvende musiker på et profesjonelt nivå. Da Oda kom tilbake til Norge etter flere år møtte hun et samfunn der det er vanlig at begge voksne i familien er i arbeid. Å være hjemmевærende er en måte å leve på som i dag bryter med vanlige normer. Det er også et stort krav til aktivitet og meningsfulle handlinger som skal realisere ens egne identiteter i det moderne menneskets liv. Derfor er det lett å forstå at Oda, som hjemmевærende og mottaker av uføretrygd, ønsket å gjøre noe som kunne oppleves som meningsfullt. Meningsfull aktivitet knyttes gjerne til arbeidet, men også aktiviteter innen kunst, kultur eller friluftsliv kan anerkjennes som meningsfulle aktiviteter. Oda hadde utviklet ferdigheter som sanger og musiker og kunne på den måten stå fram som et deltakende og aktivt menneske med et meningsfullt liv. Det moderne samfunnet er preget av mangfold og pluralisme slik Berger m.fl. (1974) beskriver, og vi lever nå også i et kulturalisert samfunn

(Hall, 1997). Informasjonsteknologi og nye medier bidrar til å produsere, sirkulere og utveksle kulturelle uttrykk. Dette virker langt inn i hverdagslivet til den enkelte. Hall mener at kultur på denne måten blir primært konstituerende. Mediene viser et uttall av alternative måter å leve på. Det gjelder ikke minst ulike måter å leve ut kunstnerisk virksomhet og dermed ens egen autensitet slik Oda forsøker å gjøre. Selvets refleksive prosjekt medfører at en kontinuerlig fordyper seg i hvordan en skal leve sitt eget liv. Et viktig resultat av det refleksive prosjektet er erfaringen av autensitet (Giddens, 1996:98). Det innebærer å knytte seg til bestemte livsstiler som kan bidra til og bekrefte følelsen av identitet. Gjennom musikken kunne Oda få uttrykt sin egen autensitet og være aktiv på sin måte. For Oda åpnet det seg en mulighet til å finne en ny vei i livet etter mange år med skade. Muligheten til å bli artist er en mulighet som mange i samtiden drømmer om, fordi det nettopp gir en tilgang til å uttrykke egen autensitet og hvor ens identiteter kan bli sett og anerkjent. Veien lå tilsynelatende åpen. Men all denne aktiviteten ble for mye for Oda. Hjerneskadene gjorde at hun ble for sliten til å kunne fortsette. Det er spørsmål om hun kan få til slik aktivitet i et tempo som passer for henne:

”Ja, det er det jeg lurte på. Det er bare sånn, jeg må bli ledet altså, på en eller annen måte. For jeg føler at hvis jeg skal fortsette å ikke få drive med musikk, da. Det er så rart, i et intervju som de skrev om meg da, like etter konserten, da husker jeg de spurte meg hvorfor jeg hadde ventet så lenge, med å komme ut blant folk ikke sant, for da var jo jeg trettifem, trettiseks eller noe sånt. Så hva har jeg gjort i alle disse årene? Jeg vil ikke fortelle hva jeg har gjort, (latter). Og hva grunnen er. Så, nei. For jeg tror det at hvis man går for lenge med ikke å få ut de kreative evnene eller sånt som man har som gir en glede, hvis en går for lenge, da tror jeg en faktisk blir fysisk syk. Og jeg tror det er derfor jeg har fått leddgikten nå. Jeg har gått her hjemme liksom, etter de konsertene. Ikke visst hva jeg skulle gjøre liksom. I fjor sommer så bare gikk jeg i hagen, og da bare, jeg fikk jo diagnosen leddgikt for ti år siden da, og så har jeg vært frisk i et par år. Og så skjedde dette her, da, så jeg følte at jeg ikke klarte å strekke til, ikke sant. Og å kommunisere med de som, de skjønte meg ikke rett og slett, hvorfor jeg ikke kunne ha seine konserter. Det var ingen forståelse med de som jeg jobbet med, da. I musikken, de som skulle arrangere CD og disse folkene som var veldig ivrige. De skjønte ikke at jeg ikke kunne gjøre det sånn som han gjorde det. Og alle andre. Så han ble veldig sint og veldig uforstående til det. Og sånn som jeg pleier, da bare trekker jeg meg helt tilbake. Og så blir jeg helt isolert. Og sånn er det hver gang, hvis jeg ikke kan klare å holde tritt med det som jeg ønsker, så trekker jeg meg heller tilbake og holder meg

heller hjemme. Og det er jo ikke riktig heller. Så da blir det sånn enten eller. Så jeg har vel egentlig gitt opp at det går an å bli noen bedring på det området der.”

Oda hadde kommet fra det ukjente og inn i artistverdenen, og her ble hun tatt i mot som en Askepott i eventyret. Arrangørene spurte hvor hun hadde vært i alle disse årene. Som i eventyret kunne ikke Oda fortelle hvordan hun hadde levd. I eventyret ville fortryllelsen brytes hvis Askepott fortalte om livet sitt. Odas liv med konsekvenser av en hjerneskade måtte også holdes hemmelig, slik at forestillinger om hjerneskade ikke skulle ødelegge for henne. Men da hun ikke kunne følge opp kravene fra arrangørene ble fortryllelsen likevel brutt. Som Askepott etter ballet var hun tilbake i den usynlige og isolerte tilværelsen. Oda vet at hun kan være utøvende artist, men det må være på hennes egne premisser. Hun må ta hensyn til de begrensningene hjerneskaden setter. Hun kan imidlertid ikke få til en artistkarriere alene. Odas identitet som aktiv musiker er derfor ikke et valg hun kan gjøre og uttrykke på egen hånd. Hun er avhengig av andre. Hun kan ikke skape en motstrategi mot den diskursive enigheten om hvordan en vordende artist skal opptre og oppføre seg. For å finne en annen vei sier Oda at hun må ”bli ledet”. Med det tenker hun på en høyere makt eller Gud, som kan føre henne dit hun kan få nye muligheter. Selv om Oda er et religiøst menneske, kan dette forstås som uttrykk for avmakt og hjelpeløshet. I eventyret ble Askepott gjenkjent av prinsen som dermed reddet henne. Eventyret skaper mulighet til å se håp der det ser mest håpløst ut. Oda tror ikke på eventyr, men hun håper likevel på at det kan komme en ny mulighet gjennom høyere makter. Samtidig er realismen sterk. Den er basert på hennes egne erfaringer med skaden hun har. For Oda er usikkaktiviteten et enten – eller, hvor hun opplever at hun ikke har noe valg. Selv om hun har evner og egenskaper, er det ikke slik at Oda kan velge den identiteten og det livet hun ønsker seg.

Det moderne selvet konstitueres på bakgrunn av det mangfold av sosiale prosesser som hele tiden foregår. Det moderne samfunns komplekse produksjonsformer og organisering skaper komplekse relasjoner til materielle objekt, institusjonelle anordninger og personer (Berger et al., 1974). Mening utledes fra multirelasjonelle kontekster, men som mennesker søker vi hele tiden etter å se mening relatert til en helhet. Det er en konstant trussel mot individet fra meningsløshet, desidentifikasjon og erfaringer av anomi i tilværelsen (ibid.). Oda strever med å oppnå følelsen av helhet. Musikk og andre kulturelle uttrykk uttrykker nettopp mening, og de kan derfor bidra til opplevelse av helhet i menneskers tilværelse. Det er kanskje en del av forklaringen på hvorfor estetikk har fått så stor plass i moderne

menneskers liv. For Oda har musikken i tillegg en dimensjon som et kontaktpunkt mellom henne selv og verden. I Franks beskrivelse av generelle problemer med sykdom viser han hvordan forholdet til andre utspiller seg på et kontinuum fra den ensomme holdningen der en er alene i verden, til den felleskapelige holdningen i pakt med andre (Frank, 1997:35). Oda ønsker å bruke musikken i sitt forhold til den ytre verden og de andre. Hun plasserer seg på et kontinuum der hun selv og andre har betydning for hverandre, men opplever det som vanskelig at hun ikke kan få uttrykt sin identitet og sitt selv i forhold til andre gjennom musikken. Hun står alene. Dette reflekterer hun over, og slik forsøker hun å skape mening i sine erfaringer, både med hjerneskadene og med leddgiktssykdommen. Musikken kan uttrykke Odas identitet som kreativt menneske, men for at det skal ha mening for henne som en del av hennes sosiale identitet må det være overfor et publikum som kan bekrefte denne identiteten. Når hun ikke klarer å stille opp ut fra kravene som musikkarrangørene har, kan hun heller ikke uttrykke denne siden av sitt eget selv.

Når personene i denne studien planlegger sine liv, så skaper de en livsverden og dermed en identitet. Søken etter integrasjon og mening inngår i en større sammenheng der livsstil er blitt mer framtrædende som uttrykksmåte. Enkeltmennesket skaper integrasjon og identitet blant annet ved å kommunisere sin identitet til andre gjennom en egen livsstil (Gullestad 1989). Lars opplever også at skaden medfører begrensninger som virker på viktige sider av hans identitet. Dette influerer på hele den livsstilen han har vært knyttet til. Lars har mye av sin sosiale identitet knyttet til yrket sitt som biloppretter og de kunnskapene han hadde tilegnet seg når det gjelder istandsetting av gamle biler:

”Det har skjedd i løpet av den tiden jeg har vært sjuk at jeg har innsett at det er ikke noe vits i å kjøpe inn ting som, jeg har visse drømmer om en gammel bil jeg kan gjøre i stand, jeg kan kjøpe inn bilen, men det blir ikke noe av det. Derfor gjør jeg ikke sånt lenger. Jeg kjøper ikke inn ting som jeg ikke kan få gjort noe med. Så jeg tar heller dagen som den kommer. Egentlig så syns jeg det er et innmari tap at jeg ikke kan gjøre det. Jeg har jo interesser, men jeg må bare holde meg vekk fra dem på grunn av at jeg har ikke samme forståelse av tekniske ting lenger. Og når jeg ikke har initiativ og i tillegg blir dårlig av å holde på med de tingene. Når du taper alt det du har vært interessert i, for du er ikke plutselig interessert i å hekle og strikke og sånt, nei. Dagen er fylt opp med, jeg rydder litt om morgenen og går tur med bikkja. Jeg har noe å fylle dagene med hele tida, men jeg skulle ønske det var noe annet.”

Lars hadde kunnskaper og ferdigheter som ga ham glede og levebrød og som kunne transformeres til skapende virksomhet og kreativitet i fritiden. Denne virksomheten ga ham identitet, og han hadde noe å bidra med, også overfor andre. Han fikk dermed oppleve anerkjennelse for sin sosiale identitet. I mylderet av mulige livsstiler i det moderne Norge kan ikke Lars uten videre finne en ny måte for å uttrykke sin identitet som en kunnskapsrik, dyktig, kreativ og arbeidsom mann. Det er rett og slett ikke bare å skifte identitet slik en skifter klær. Lars sier det direkte: Det er ting han er interessert i, og han blir ikke plutselig interessert i andre ting. Han opplever andre mulige interesseområder som uvedkommende, som han legger vekt på ved å snakke om aktiviteter som er svært fjernt fra ham, som ”å hekle og strikke”. Når han trekker fram slike tradisjonelle kvinnelige interesser, uttrykker han også hvordan identiteten som biloppretter er sterkt knyttet til hele hans identitet som mann. På den måten går Lars sin sosiale identitet som fagmann dypt inn i hans innerste personlige selv. Som flere andre i studien har Lars lært at han må leve ut fra dagen i dag.

Men mens for eksempel Georg som vi senere skal se vektlegger det positive ved å leve her og nå, har Lars en mer resignert holdning som kommer til uttrykk ved at han sier at han ”tar dagen som den kommer”. For Lars skaper mangelen på en livsplan som kan oppfylle ønskene og drømmene hans, savn og sorg. Lars strever altså med hvordan livet skal bli meningsfullt. I motsetning til en del av personene i studien som har erfart at de er heldige tross alt, opplever Lars at han har vært uheldig:

”Jeg har vært innmari impulsiv, glad og positiv, men det er jeg ikke nå. Jeg vil ikke si at jeg er deprimert, men jeg har ikke det samme som jeg hadde før i hvert fall. Før kunne jeg gjøre ting, impulsive ting. Folk som er positive, det går jo alltid bra ikke sant. Men når du ikke er det lenger så går det ikke så bra. Og nå har jeg erfart at jeg må tenke meg om noen ganger før jeg gjør ting. Jeg syns jeg har hatt så mye uflaks i livet at jeg er nødt til å tenke gjennom. Og så er det sånn at jeg hele tiden må huske hva jeg gjør for å ikke glemme ting. Jeg må planlegge ting. Det gjelder stort sett alt. Jeg tror det har litt å si med ting jeg har sagt som har blitt brukt mot meg.”

De vanskelige erfaringene Lars har hatt legger en demper på livsgleden. Han kan ikke lenger være impulsiv og må handle slik at han unngår de vanskelighetene han har erfart at han kan komme opp i. Slik er Lars i særlig grad utfordret av aspektene ved sykdom som er knyttet til det som beskrives som problemer med kontroll (Frank, 1997:30). Tilværelsen er i

stor grad preget av usikkerhet for Lars. Men Lars uttrykker også stor grad av ensomhet. Usikkerheten og uforutsigbarheten gjør at han må lage seg strategier for å kunne forholde seg til andre, og det gjør at han står ganske alene i verden. Han beskriver sin livssituasjon som en ring der den ene negative hendelsen fører til den andre.

Både Davids, Odas og Lars sine erfaringer beskriver hvordan vanskelighetene med å leve med skaden og å leve ut sine identiteter, kan skape problemer med å skape seg et nytt liv. David strever med å finne sitt egentlige selv etter skaden. Både Oda og Lars har hatt skaden sin i mange år, og strever med å leve slik de ønsker. David og Odas erfaringer representerer imidlertid også lengselen og håpet om et nytt liv. Ønsker og begjær er den fjerde og siste av Franks kategorier av generelle problemer med sykdom. Livsbegjæret opptre på et kontinuum fra mangel på begjær til produksjon av begjær (ibid.:37). Jeg vil her heller bruke begrepet lengsel, fordi det betegner ønsker og håp for livet. Både Davids og Odas refleksjoner forteller om lengsel, ønsker og håp for framtiden. Men for begge er håpet truet av konsekvensene av hjerneskaden. Lars gir derimot uttrykk for å ha gitt opp håpet. Men samtidig forteller han at han har en lengsel mot noe annet. Han ønsker at livet kunne fylles med noe mer enn det er fylt av i dag.

Hjelp til å komme videre

Frank peker på at ønsker eller begjær, som jeg her betegner som lengsel, uttrykker mer enn de behovene en har. Det innebærer noe som aldri fullt ut kan oppnås, fordi det alltid vil være et element av noe mer eller noe annet i lengselen. For mennesker med sykdom kan tilværelsen bli helt uten lengsler. En er da uten ønsker for sitt eget liv og verdsetter ikke lenger seg selv. Men sykdommen kan også være slik at lengsler om noe annet blir produktivt, slik at en tar fatt i sine egne ønsker og hva en vil med livet sitt. Flere i denne studien hadde vansker med å uttrykke hva de ønsket og lengtet etter. Håpet var sentrert rundt nåsituasjonen på samme måte som Antelius (2007) beskriver for personer med alvorligere hjerneskader. Deltakerne var i en her-og-nå situasjon der de hadde vanskeligheter med å se framover. For disse var det slik at de ikke kunne ta tak i ønskene i sine egne liv, men tvert i mot uttrykte de behov for hjelp.

Mikaels tilværelse var preget av mye kaos etter hjerneskaden den tiden jeg hadde kontakt med ham. Økonomi og andre problemer virket uløselige, og han grublet mye. Han sa at han hadde vanskelig for å spørre etter hjelp fordi han ikke klarte å uttrykke tankene sine. Til

spørsmålet om hva han selv hadde av ønsker framover, var det økonomiske problemer som var i forgrunnen:

”Jeg ønsker jeg hadde råd til å gjøre det jeg har lyst til. Har jeg lyst til å gå på treningsstudio, så kan jeg det. Har jeg lyst til å gå og fiske kan jeg det. Da kunne jeg reist på ferie med dama og barna.”

Samtidig som Mikael framhever økonomiske problemer som noe han må få løst for å innfri ønskene sine, så er de enkle ønskene han har beskrivende for Mikael's situasjon. Det han ønsker er å få et vanlig liv igjen. Slik var Mikael's tilværelse preget av at han ikke kunne se lenger enn til her og nå. Livet hans var kaos og fortvilelse. Han trengte hjelp, både til å få orden på sitt økonomiske kaos og til å få struktur på tilværelsen slik at han kunne se framover. Isabel hadde også vært i en her-og-nå tilstand, selv om hun tilsynelatende så framover. Hun hadde vært aktiv i å trene og ta fatt i sitt eget liv etter skaden, men hun hadde ikke forstått at det var en uopprettelig hjerneskade hun hadde fått. Da jeg intervjuet henne begynte dette så vidt å gå opp for henne:

”Først nå i helga tenkte jeg på at jeg har en hjerneskade. Jeg var på hotell med landsforeningen for trafikkskadde. Så begynte alle å snakke om skaden. Det har jeg ikke villet innse før. At jeg er syk.”

Denne erkjennelsen er selvsagt et nødvendig skritt for å kunne hente fram ønsker og lengsler for et nytt liv. Isabel var ikke kommet dit. Men senere, da hun var på rehabiliteringsinstitusjonen, var hun opptatt av at hun ikke ville være syk. ”En er ikke syk, men en er annerledes” påpekte hun stadig som et argument mot det hun opplevde som sykeliggjøring under oppholdet. Isabel hadde på den måten startet et arbeid med å legge grunnlaget for et nytt liv, og hun trengte hjelp til det på de premissene som var hennes egne. Vibeke hadde også behov for hjelp på sine egne premisser. Hun ville ikke bli redusert som menneske ved å bli sett på som skadet. Derfor snakket hun minst mulig om sin egen skade:

”Jeg snakker minst mulig for jeg orker ikke være et kasus. Eller alltid hvordan har du det. Den velmentheten hjelper meg ikke. Jeg vil heller gjøre noe annet enn å snakke om hvordan jeg har det. ... men forventninger, kanskje få noen sikkerhetspunkter, så en ikke blir sittende

i noe sånt mønster. Og komme videre. Men mye grupper og sånt, og mye prat, det blir slitsomt.”

Vibeke har kunnskap om hjerneskader og vet at tanke- og handlemønstre kan bli fastlåste. Hun påpeker at det er nødvendig med trygghet for å komme videre. Begrepet sikkerhetspunkter kan forstås direkte relatert til behovet for ontologiske referansepunkt for ens egen væren (Giddens 1996). Når hun ikke vil snakke om sin egen skade, er det også for ikke å befeste de vonde opplevelsene. Men hun har ikke selv noen strategier for hvordan hun skal komme videre. Hun har bare erfart og kommet fram til opplevelser som ikke gjør henne godt. Paul var også blant dem som var i en situasjon der han trengte hjelp på sine egne premisser. For Paul var forholdet til sønnen noe som skapte lengsler og savn.

”Ja jeg har en sønn på femten år. Det med eksen, det ble slutt for veldig lenge siden. Vi har jo vært på ferier og sånt, men. Han bor rett nede i sentrum her. ... Jeg kan jo hente han i bil. Men det virker som de ikke vil sende han i bil med meg, da. Det er noe nå i det siste. Nei jeg ser ikke noe til han. Han trener og er aktiv, da.”

Paul har ikke hatt kontakt med sønnen sin etter sykdommen. Han opplever at skaden han har gjør at moren holder sønnen borte fra ham. Samtidig forsøker han å unnskyldes sønnen, som er i en alder der aktivitet og interesser tar mye tid. Paul snakker lite direkte om sine egne ønsker, men når han bringer dette på bane er det fordi fraværet av sønnen representerer et stort savn og kanskje en stor sorg i livet hans. Paul ønsker seg hjelp:

”Jeg savner at det hadde vært litt mer informasjon til familie. Jeg har mor og far og søster, men de har aldri hørt noe. Men de kunne godt ha sendt noe til ekser og sånt også. Mange er jo tiltaksløse og sånt. Jeg tok med meg hefter fra rehabiliteringsinstitusjonen som jeg tenkte jeg skulle putte i postkassa til eksen, men jeg har ikke fått gjort det.”

Paul savner støtte fra familien sin. Han har forsøkt å skaffe informasjon til sønnen og moren hans, og slik kanskje overvinne det han mener er en motstand mot at sønnen skal ha kontakt med ham. Han har ikke klart å gjøre noe mer med det selv, for som han sier kan skaden medføre at det er vanskelig å ta initiativ. Men Pauls ønske om hjelp er slik vi så i kapittel 5 også knyttet til tankene han har om selvmord:

”Da jeg spurte hun der ute om det er noen som vet hvordan det går med folk og med forhold og sånt, og hvor mange som eventuelt har blitt borte, som tar og stikker av gårde. Er ikke det interessant da? Jeg ville tro det er ganske interessant. Jeg ville hvert fall undersøkt det.”

Paul sitter fast i fortvilelsen over sin egen situasjon og mangelen på kontakt med og forståelse fra sønnen og andre i familien. Når han spør personalet om de vet noe om familieforhold etter skader og om de vet hvor mange som tar livet sitt, så er det en bønn om selv å få hjelp med disse spørsmålene. Alle disse personene hadde hatt skaden sin i omtrent 18 måneder, som var nedre grense for tilbudet om senforløpsrehabilitering. Dette regnes som kort tid ved hjerneskader. Utgangspunktet for å komme videre på egne premisser vil kanskje bedre seg etter hvert som tiden går. Men det er ikke sikkert. Ellen, som har hatt sin skade i mange år, ønsket seg heller ikke mye når hun ble spurt eller snakket om framtiden:

”Nei, det jeg ønsker meg er bedre hukommelse, men det kommer jeg aldri til å få. Så det. ... Vet du, det er litt vanskelig å vite liksom. Vet du, nå har jeg levd over halve livet mitt som trafikkskadd, jeg. Nei, slippe å ha vondt da?”

Ellen må lete etter sine egne ønsker for livet, selv om hun har lang erfaring med skaden. Skaden har blitt en del av Ellens liv. Den er der og er kommet for å bli. Når Ellen har søkt seg til opphold på rehabiliteringsinstitusjonen er det likevel fordi hun trenger hjelp. Hun sier at det er fordi hun ønsker å lære bedre teknikker for å huske, av hensyn til barna som begynner å nærme seg skolealder. Men ønsket om rehabiliteringsoppholdet er noe mer enn behovet for husketeknikker. Ellen bærer på lengsler om noe annet, derfor har hun søkt om hjelp. Ellen har ikke så lett for å uttrykke seg språklig. I konkrete oppgaver på rehabiliteringsinstitusjonen fikk hun likevel gitt uttrykk for lengsler, slik jeg har notert det i feltnotatene:

”Ellen har ansvaret for morgenmøte i dag. Hun har funnet en nyhetsartikkel fra gårsdagens avis. Hun gjenforteller litt fra den og ber oss diskutere. Det kommer kommentarer fra de fleste i gruppen. Når diskusjonen er over, sier Ellen at hun har med musikk som hun vil spille for oss. Det er noe av det fineste hun kan høre på, sier hun. Denne musikken får fram gode følelser i henne. Det er så fin melodi. Men det er også teksten, sier hun. Teksten sier liksom det hun selv føler, som hun ikke klarer å si selv. Hun ber oss høre nøye på både melodien og teksten. Det er Ulf Lundells ”Öppna landskap”. Det er en vakker og harmonisk

melodi, og de fleste av oss kjenner den. ”Jag trivs bäst i öppna landskap, nära havet vill jag bo, några månader om året så att själen kan få ro.” Jeg opplever veldig sterkt at vi i gruppen deler en stemning av ro og harmoni, en stemning som blir fylt av emosjoner og av en felles lengsel. Vi sitter stille og lar gjenklngen av sangen synke i oss når platen er ferdig. Ellen tørker tårene sine og pusser nesen.”

Ellen har altså lengsler selv om hun ikke har klart å beskrive dem med ord. Lengslene ligger bakenfor språket, og hun klarer også å formidle lengslene sine til andre når hun får de rette virkemidlene. Musikk er et sterkt medium for å formidle det som ligger bak språket, for musikken ligger selv bakenfor det språklige. Musikken appellerer til emosjoner, men er av betydning fordi den samtidig også er noe mer enn emosjonene selv. Gjennom musikken får teksten en betydning for Ellen ved at de formidler hennes egne lengsler. Teksten er uløselig knyttet til melodien, samtidig som den forteller en egen historie. For Ellen kan det kanskje være historien om å føle seg fri. Ellen lengter etter en frigjøring fra de begrensningene hjerneskadene setter. Teksten forteller om natur og landskap. Som vi skal se nærmere på senere, kan det gi følelser av helhet, tilhørighet og harmoni. I teksten er dette knyttet til frihetsfølelser. Men det er også en historie om fellesskap. Den beskriver den avstanden til andre som kan være nødvendig for å kunne erfare de andres tilstedeværelse og som derfor kan være en betingelse for fellesskap. Slik kan kanskje Ellens ønsker og lengsler for livet være knyttet til frihet og til fellesskap.

Fellesskapet kan bidra til at lengsler formuleres og kommer til uttrykk. På rehabiliteringsinstitusjonen hadde de en oppgave som skulle bidra nettopp til å finne grunnlag for å komme videre i livet. Deltakerne skulle arbeide gruppevis med et prosjekt som de skulle løse helt på egenhånd. Oppgaven hadde ordlyden ”Veien videre”, og hva den skulle innebære var opp til gruppen. Den ene gruppen løste oppgaven ved å omskrive folkeeventyret om Askeladden og de syv hjelperne. Askeladden ble omdøpt til Skadeladden, og var en tuslete kar med hjerneskada. Han vant ikke kongeriket som i eventyret, men i stedet selve samfunnslivet. Men som i originalutgaven av eventyret kunne ikke Skadeladden oppnå dette uten hjelp. Hjelperne var alle på hver sin måte representanter for marginaliserte grupper i samfunnet. En var autist med spesialiserte evner, en var schizofren med et spaltet selv, en var uføretrygdet arkivar og så videre. Det var de særegne egenskapene til hver enkelt som gjorde dem til magiske hjelpere. Slik var budskapet fra gruppen at de trengte hjelp for å komme videre og leve et verdig liv som medborgere i samfunnet. De kunne ikke

klare det alene. Når andre utsatte grupper ble skrevet inn i historien som hjelpere, oppnådde gruppen både å vise behovet for hjelp og å peke på at det er mange som har vansker med å klare seg i samfunnet. Samtidig viste de til ressursene som finnes i ulike mennesker, ikke på tross av deres erfaringer, men nettopp på grunn av erfaringene. Gruppen formidlet derfor også en solidaritet med andre som har det vanskelig. Slik uttrykte de et felleskap og et ansvar for hverandre og andre, basert på en kommunikativ holdning. De uttrykte det Frank (1997:137) beskriver som et vitnemål. Gjennom sitt eventyr skapte de et felles vitnemål om behovet for hjelp og støtte for å kunne leve et liv med sykdom, skade eller sosiale vanskeligheter, som samtidig er et liv med verdighet og anerkjennelse. Den andre gruppen valgte å arbeide med en kollasj. For denne gruppen var personalet ved rehabiliteringsinstitusjonen den direkte målgruppen for budskapet. Kollasjen besto av en blomst der visne blader i bunnen beskrev vanskelighetene de opplevde at de hadde med å bli forstått og anerkjent av personalet under oppholdet. Langs stilken var det blader som beskrev hva de trengte av hjelp. Kronbladene viste hva de ønsket seg av livet. Slik forsøkte de å formidle hva de opplevde, hva de trengte hjelp til og hva de ønsket seg og lengtet etter. Også for denne gruppen representerte arbeidet et vitnemål om deres felles erfaringer. Men mens den ene gruppen henvendte seg til en tenkt offentlighet og tok med mange flere enn sin egen gruppe i fortellingen, var den andre gruppen opptatt av sine opplevelser her og nå og sine egne behov og muligheter for å komme videre. De var svært opptatt av at de skulle klare å lage kollasjen slik at personalet på rehabiliteringsinstitusjonen skulle forstå hvordan de hadde det og hva de trengte videre. Deres vitnemål skulle lære de ansatte noe vesentlig.

I begge gruppene var alle deltakerne aktive. På denne måten kunne ønsker og lengsler uttrykkes også fra de som hadde vansker med å uttrykke dette. I gruppen med kollasj ble alle utsagn skrevet på blader som ble en del av blomsten, og alle hadde derfor synlige bidrag til arbeidet og formidlingen til personalet. Frank peker på hvordan vitnemål nettopp bygger på en kommunikativ holdning og det ansvaret en har for å fortelle andre om sine erfaringer. Men vitnemålet impliserer også de som er mottakere av det. Det skaper relasjoner mellom mennesker basert på kommunikative holdninger til hverandre. Frank peker på hvordan vitnemålet trekker andre inn i en fellesskapelig relasjon. Vitnemålet er på sin måte en etisk praksis, der ansvaret for å formidle erfaringene står i fokus. For begge gruppene var det kjensgjerningen av at de trengte hjelp for å finne en vei videre som måtte formidles.

Vendepunkt

Responser på brudd i livssammenhenger innebærer mobilisering av ressurser i møte med den endrete situasjonen. Etter skaden må hele livshistorien revurderes (Bury, 1982). Den planleggingen dette innebærer, er en prosess der en bygger på sin egen historie og ser den i sammenheng med hva som har skjedd. Det var ikke alle i denne studien som ga uttrykk for forventninger, ønsker eller planer for hvordan livet skulle bli. Enkelte uttrykte hjelpeløshet. For andre var det slik at verdispørsmål ble aktualisert. Det innebærer at mange både tenker gjennom hvordan de har levd, hva som betyr noe i nåsituasjonen og hva de tenker at gir mening i framtiden. David har levd et svært aktivt yrkesliv, og når han reflekterer over livet sitt ser han at det også har gått ut over andre:

”Så jeg tror i ettertid, så har jeg nok vært for, jeg har nok vært for mye opptatt av jobb. For lite opptatt av å avgrense og si at nå er det privat, nå er det sånn og slik. Liksom ikke vært nok til stede i det. Vært litt for, ikke nok til stede i samtaler og sånt i hjemmet. Så jeg tror nok ikke jeg har vært lett å være samboer med i det siste, jeg tror ikke det. Spesielt for en jente som opplever en jobb hvor hun mister jobben etter hvert, må ut å søke nytt og sånn og slik. Også jeg da, ikke til stede i dagliglivet i det hele tatt fordi jeg tenker bare jobb. Det må jeg gjøre, og det må jeg gjøre, ja, og så må jeg dit, og veldig mye reiser og sånn og slik, og. Så, ja. Men nei, jeg savner det. Så plutselig å være helt ute av det, det er veldig rart, det er det.”

David's refleksjoner kan forstås som en del av en vending mot et nytt liv. Han ser hvordan han tidligere mest av alt har vært opptatt av arbeidet. David har vært en arbeidstaker som typisk for det moderne og hektiske arbeidslivet har vært fleksibel, effektiv og påtatt seg oppgaver. Han har arbeidet mye. Nå tenker han at det har vært for mye. Han har sviktet ved at han har vært for lite til stede i hjemmesituasjonen. En slik refleksjon over det som har vært, bidrar til å skape plass for andre verdier. David savner det aktive livet og arbeidet sitt, men han er innstilt på å se de mulighetene han fortsatt har:

”Så det er klart det er et, det er klart du føler et savn for det, men på en annen måte, det handler om å se mulighetene og ikke begrensningene. Jeg må se og prøve hva er det jeg kan. For all del, jeg kunne vært lam, herfra og ned! Eller på den sida! Jeg kan jo gå. Okay, jeg får inn en treningssyssel her, da skal jeg få ned blodtrykk og vekt, og så skal jeg komme i en form som er mer normal for min årsklasse. Det går det.”

Davids arbeid med å orientere seg i det nye livet han nå skal leve er ikke bare basert på etterpåklokskap. Her viser han hvordan han veier savnet av livet før skaden og det yrkeslivet han har hatt mot det faktum at han kunne vært mye verre skadet. I den sammenhengen er han heldig. Da må han gjøre det beste ut av situasjonen. Slik er det også med Birger. Som vi har sett i tidligere kapitler har Birger en positiv holdning til det meste i livet. Gjentatte ganger har Birger forklart at han har vært heldig:

Du er en positiv mann, det skjønner jeg jo.

”Jo takk, jeg oppfatter meg selv som det i hvert fall. Du kommer et stykke lengre. Og det kommer av det at jeg vet hvor jævla godt jeg har det, i forhold til mange, mange andre som har gått gjennom det samme som meg. Jeg har sluppet billig unna, jeg.”

Birger setter sin positive holdning til tilværelsen i sammenheng med at mange har det mye vanskeligere enn han selv. På den måten er det å være positiv et moralsk valg for Birger, ved at det er en konsekvens av at han selv er heldigere stilt enn mange andre. På tilsvarende måte er også Fredrik positivt innstilt.

”Men sånn som meg, jeg vet jo hvor utrolig nært jeg var til å forsvinne. Så da går det jo ikke an å sette seg ned å være sur. Det blir jo helt misvisende (latter).”

En må være glad for liksom å ha fått livet igjen?

”Ja. Et nytt og bedre (latter). Nei det er jo spesielt synet som hemmer meg, men. ... Jeg har vel, spesielt det at man kan ikke planlegge så veldig. Hvordan ting, det kan komme uforutsette ting, og. En må forandre på alle planer og. Også har jeg vel lært en god del om, ja sånn når man er rundt om kring. Hvis en sjøl er trivelig mot en person man treffer, så er personen en treffer i de aller fleste tilfellene like trivelig tilbake. Hvis man kommer og er sur og sint, så.”

Også Fredrik ser at han har vært heldig. Når han sier at han har fått et ”nytt og bedre” liv, bruker han en frase fra dagliglivsvokabularet som forteller om vendepunkt. Han bruker humor, men dette utsagnet peker på håp om at det nye livet kan føre med seg noe som kanskje er bedre enn det som har vært. Fredrik er opptatt av at han lever på tross av det han har vært gjennom. Fortellingen om han selv får preg av at han er født på nytt, i tråd med Franks begrep om vitnemål og gjenfødelse (Frank, 1997:134). Han har lært noe gjennom det han har opplevd. Livet er ikke så forutsigbart som han tidligere tok for gitt. Når han legger

vekt på at han har lært at det er viktig å være hyggelig for at andre skal være hyggelig tilbake, trekker han fram verdier som er knyttet til hverdagslivserfaringer og fremmer dem som en rettesnor for livet videre.

Cecilie strever med livet her og nå etter skaden, og hun erfarer framtiden som usikker. Hennes orientering i livet etter skaden er først og fremst knyttet til erkjennelsen av at hun har vært heldig.

”Så det med forventninger. Ja, jeg håper jeg får tilbake tidsfølelsen. Jeg håper jeg får kontroll over dagen, og så er jeg jo klar over at jeg har vært maksimalt heldig. Mange sier til meg at du har ikke lov til å si at du har vært heldig med det du har opplevd. Men jeg har jo vært det. Jeg kunne sittet et helt annet sted. Og jeg har til og med sånn galgenhumor at jeg har sagt at jeg har til og med prøvespilt for Vår Herre, men han ville ikke ha noen flere toradere der oppe. Jeg spiller torader skjønner du. Han ville ikke ha noen torader. ... Jeg har kommet tilbake til livet. Det føler jeg. Og så har naboer spurt, klarer du å holde hus og hjem i orden, Cecilie. Tror da det, sier jeg. Kjemisk rent har det aldri vært hos meg, sier jeg. Og støvfritt har det aldri vært. Så jeg har hybelkaniner som jeg er på fornavn med, og jeg roper dem opp hver kveld. Humor har jeg i hvert fall. Og den har virkelig holdt meg oppe, altså.”

Cecilie beskriver på denne måten en vei ut av kaoserfaringene. Kaosperspektivet i fortellinger er preget av at hendelser fortelles fortløpende, uten den distansen som er nødvendig for å kunne reflektere over det som skjer. Kaoserfaringer kan vanskelig fortelles fordi de ligger bakenfor språket, men de blir forsøkt formidlet ved å fange hendelsene i ord (ibid.:98). Det viktigste for Cecilie er å komme videre fra de vonde erfaringene av hverdagslivets kaos. Hun klarer å skape avstand ved å reflektere over at hun har vært heldig og ved å bruke humor. Humoren kan skape den distansen hun trenger for å klare å forholde seg til det som er skjedd og å gripe hverdagslivets sammenheng. Cecilie bruker humor og metaforer for å skape et bilde av hvordan hun har stått foran døden. Det hjelper henne med å avvise påstandene om at hun har vært uheldig. Humoren hjelper henne også å forstå sitt eget liv og gi uttrykk for viktige verdier i hverdagen. Slik tar Cecilie ansvar for seg selv og sin tilbakevending til livet etter det som har skjedd.

Utsagn om at en har vært heldig når en har sluppet unna en katastrofe, fortolkes ofte som en måte å kompensere for den skaden som har eller kunne ha skjedd. Mange ser det å framheve

at en har vært heldig når en ulykke faktisk har inntruffet, som en måte å holde borte angsten som truer bak tilfeldige hendelser med mulige dramatiske konsekvenser. Uttrykket ”hell i uhell” betegner at en truende hendelse kunne fått konsekvenser det likevel ikke fikk, eller at hendelsen også medførte noe positivt. Dette uttrykket er imidlertid nettopp basert på felles kulturelle erfaringer av livets usikkerhet og tilfeldigheter. Når en ser de positive sidene ved en situasjon, kan det være en måte å skape mening i situasjonen på. Men det er også en faktisk erkjennelse av at det kunne gått langt verre. Det bidrar dessuten til å skape en helhet i tilværelsen, ved at det plasserer en i en sammenheng der livet har vært truet av sykdom eller skade, men hvor livet likevel går videre. De positive utsagnene kan forstås som en orientering mot et restitusjonsperspektiv, som en fortelling om sykdom i tråd med konvensjonelle forventninger om at sykdom er noe som rammer, men hvor en vil få et normalt liv igjen. Frank påpeker hvordan slike fortellinger er inkorporert i folks daglige forventninger til sykdom og skader. Dette er et hovednarrativ i forestillingen om sykdom og bidrar til reorientering til et mest mulig normalt liv. Men skader og endrede fysiske forutsetninger skaper hele tiden forhandlinger som gjelder sosiale roller og personlig identitet. Historier om sykdom har alltid elementer fra ulike sykdomsnarrativer i seg. De vil inneholde både spørsmålet om restituering, om kaos og om søking etter nye svar. I narrativet om søking kan sykdommen beskrives som en reise som kan gi ny innsikt (ibid.:116). Flere av personene i denne studien har lært, både at de har vært heldige og at de har oppdaget noe vesentlig om livet. De erkjenner det faktum at skaden kunne endt med langt større konsekvenser, og de ønsker på hver sin måte å gjøre det beste ut av den situasjonen de er i. Det er deres grunnlag for å skape seg et nytt liv.

Livsverdier

David reflekterer som vi har sett over sitt eget selv, hvilke verdier han har stått for og livet slik det var før og slik det er blitt. Slik skaper han grunnlag for å ta fatt på det nye livet. Refleksjonene fører til at han tenker på alt det han faktisk har fått oppleve i livet. Han sammenligner seg med Fredrik som sto på terskelen til voksenlivet da han fikk sin hjerneskade:

”Men da å oppleve mennesker som Fredrik. Som på en måte ikke har starta enda. Og å tenke på han da, hva han ønsker og vil komme gjennom på en måte. Det er ting jeg tenker på. For jeg har gjort det meste, jeg. Jeg var heldig sånn jobbmessig. Har hatt en del interessante oppdrag og sånn. Så jeg har gjort en del spennende ting. Så for meg er det ikke så

forferdelig viktig lenger å nødvendigvis fortsette med det. For jeg har liksom gjort litt, og jeg har trivdes med det, for all del. Så hadde ikke jeg hatt Robin så hadde jeg kjøpt noe nede i Sør-Europa tror jeg. Flytta ned. I hvert fall bodd der om vinteren. Kanskje. Ja, nei. Drømmer.”

David ser sitt eget liv i forhold til Fredriks liv som en ungdom som skal ut i livet. På en måte inntar David en posisjon der han tar del i Fredriks liv, han forholder seg til Fredrik som den andre. I lys av Franks perspektiver vil et restitusjonsnarrativ befestet en monadisk holdning i forholdet til andre (ibid.:85). En er alene om å gjenvinne den normaliteten en tidligere hadde i forhold til sykdom eller skade. David ser seg selv og sin funksjon i lys av det livet han har levd og forstår at livet må bli annerledes. Han tenker også på Fredrik og hvordan hans liv må bli. Slik skapes en orientering bort fra et restitusjonsnarrativ og over til et narrativ som søker etter svar. Dermed orienteres David også mot et perspektiv der fellesskap med andre har betydning. På denne måten kan David arbeide med sin egen vending fra et svært aktivt liv til et liv med nedsatt funksjon. For sin egen del synes han at han har gjort det meste som han har ønsket å gjøre i livet. Han kan tenke tilbake på det han har vært med på, og det er ikke så viktig for ham å fortsette med det samme lenger. Davids fortelling om sin egen skade er blitt en fortelling som etter hvert finner svar. Han minnes det han har gjort i livet sitt og forteller om dette uten dramatikk. Frank peker på hvordan slike innsikter sammen med sykdomserfaringer inkorporeres i fortellerens liv. Verdier David holder høyt og som han ønsker at skal få en større plass i livet, er et fredelig liv i den søreuropeiske byen han har vært så mye i. Og han har sønnen sin, Robin, som han vil ta ansvar for og være sammen med. Flere deltakere forteller om verdier som har blitt viktigere i livet etter skaden. Georg erfarer også at det har skjedd en verdimessig endring i holdningen han har til sitt eget liv. Han lever her og nå, og det er nå han må få det beste ut av livet. Han har erfart at en ikke vet hva som kan skje, og en kan ikke utsette de gode tingene i livet til senere.

”Men jeg tror kanskje det her med ulykken og alt det jeg har opplevd, det gjør at jeg setter kanskje mer pris på nå. Nåtiden, og er mer bevisst på det. Ikke sånn at en skal få det bedre senere. Senere, en dag er det slutt ikke sant. Og jeg holdt på å si, før eller nå må senere komme. Senere kunne like godt være nå. Så jeg er hvert fall litt mer bevisst, jeg skal ikke si masse. Jeg liker fortsatt yrket mitt, å jobbe, da.”

Ta det litt mer fra dag til dag?

”Ja. Skulle ikke tro jeg skulle si det, men det å få barn, det er, det setter et spesielt preg på deg, jeg må si det. Ansvarsforholdet du får og den responsen og tilbakemeldingen du får fra barna ettersom de vokser opp, det er stort. Og min far er kanskje ennå mer arbeidsnarkoman enn jeg var, har jobba veldig mye, han har begynt å innrømme at han kunne kanskje levd litt dårligere og vært mer sammen med barna sine. Han savner det, da. Så litt etterpåklokskap kan jeg kanskje ta på forhånd, da. Og så være litt mer sammen med mine barn.... Reise og ha det moro med barna. Det betyr enda mer for meg nå enn det gjorde før, vil jeg tro da. Men, jeg vil ikke si jeg har kasta håndkle, men jeg har ikke samme karriere, jeg har ikke ønske om en kjempekarriere eller sånt noe lenger. Jeg tror barna har gjort, om ikke effektivt så i hvert fall litt kur på det. Det er ikke verdt arbeidet tror jeg. Altså, litt internt også, men min far har blitt dårlig. Han er ikke mer enn femogseksti. Han har blitt, jeg holdt på å si ordentlig dårlig, da. Så han har ikke så lenge igjen. Og som jeg sa, han savna det. Og skulle ha en strålende alderdom og den slutter snart, ikke sant. Så det er veldig bittert for han. Så litt av hans erfaring da. At det er ikke alltid det lønner seg heller. En får litt sanne spark fra sida liksom, som en ikke hadde forventa. Som endrer litt holdning til livet. Så en prøver å leve litt mer nå liksom, og ha det moro mens du kan. Når en er frisk nok til det i hvert fall.”

Det er særlig to ting Georg trekker fram som er endret etter ulykken. Først og fremst er det forholdet til barna. Når Georg sier at en ikke skulle tro at det var han selv som sa at det å få barn har så stor betydning, er det fordi han opplever at dette er en endring i forhold til det bildet han har hatt av seg selv tidligere. Nå trekker han fram ansvaret for barna og samhandlingen med dem. Det er kjærligheten til barna og den kjærligheten han opplever at han får tilbake fra barna sine, som han opplever så meningsfullt. Georg bruker ikke ord som kjærlighet. Ordet kjærlighet kan ofte være knyttet til sentimentale følelser og fortellinger, og Georg er en nøktern mann. Når han beskriver kjærlighet, gjør han det med begrepene ansvar og tilbakemelding. I den tradisjonelle mannsrollen er ansvaret for familien av stor betydning, og kjærligheten til familien er forankret i det ansvaret en har for at familien skal ha det bra. Dette ansvaret er tradisjonelt knyttet til forsørgelse og arbeid, men også til at familien skal oppleve at de har det godt, og den tradisjonelle mannsrollen er på den måten også knyttet til nære relasjoner. Georg lever i en moderne familie der begge ektefellene arbeider og tar vare på hjemmet og barna. Når Georgs opplevelse av sitt eget forhold til barna beskrives dels som ansvar og dels som tilbakemelding fra dem, uttrykker dette viktige sider ved farskap i en lang tradisjon som er knyttet til mannsrollen og som ikke så ofte diskuteres i det moderne samfunnet. I denne tradisjonen er kjærlighet knyttet til ansvar. Når

Georg legger vekt på respons og tilbakemelding fra barna som sterke opplevelser, beskriver han den gode erfaringen ved den kjærligheten han opplever at han får tilbake fra dem. Det er ingen grunn til å tro at ikke Georg hadde satt stor pris på barna sine hvis han ikke hadde blitt skadet. Men han opplever selv at dette betyr mer for ham nå enn det gjorde før skaden. Han har lært både av skaden sin og av erfaringene hans far har gjort, at han må leve i nåtiden. Da er det forholdet til barna som er viktigst.

Det andre Georg trekker fram gjelder selve arbeidet. Han sammenligner seg selv med sin egen far og mener at begge har vært for mye opptatt av arbeid. Begrepet ”arbeidsnarkoman” er en metafor i folks dagligtale som betegner mennesker som arbeider svært mye. Begrepet forteller om et forhold til arbeidet som er preget av avhengighet og manglende evne til å gjøre noe annet enn å arbeide. Georg har nå lært at det er andre ting som betyr noe. Han har lært ikke bare av sin egen skade, men også av sin egen far som har blitt alvorlig syk og som angres på enkelte av valgene han har gjort i livet. Arbeidet og de materielle godene betyr ikke så mye som det å være sammen med sine egne barn. Georg legger vekt på at han fortsatt liker å jobbe. Men han har tonet ned karriereønskene han en gang hadde. Det samme gjelder ambisjoner han hadde tidligere om å flytte fra rekkehuset og få en større enebolig:

”Kona mi sier her skal vi bo til vi blir gamle liksom, i dette huset her. Jeg har alltid sett for meg å kjøpe ordentlig enebolig og hage og alt som er. Men jeg har nok med å holde den hagen her i orden, jeg. Så. ... Ja, det kan bli litt trangt. Vi skal ikke ha flere unger, men når de vokser opp. Men jeg ser andre bor jo her med det også. Så jeg ser ikke det som noe mål på å være, ha det største huset liksom. Det er bedre å trives der man er. Heller gjøre mer ut av det og bruke penger på andre ting, enn bare på hus.”

Georg formidler en fortelling om å søke, fordi han har funnet svar på hvordan livet bør leves. Frank betegner fortellinger om søking som postmoderne fortellinger, fordi de tar avstand til modernitetens sykdomsfortellinger (ibid.:115). Modernitetens sykdomsfortellinger er i følge Frank knyttet til medisinen store fortelling om behandling, mens fortellinger som søker etter en annen mening er uttrykk for mangfoldet av fortellinger som Frank mener at det postmoderne åpner for. Georg inntar en holdning hvor han gleder seg over livet slik det utspiller seg her og nå. Han vet at livet plutselig kan ta slutt og at fremtiden kanskje ikke vil være der. Han inntar en motposisjon mot de forestillingene om livet som tar livet for gitt. Modernitetens livsstrategier dekonstruerer døden og gjør den til

sykdom som kan helbredes (Bauman, 1992). Georg avviser dette ståstedet. Men Bauman peker videre på øyeblikket som viktig for det postmoderne mennesket, og at på denne måten dekonstrueres også udødeligheten. Det postmoderne mennesket beskrives som en nomade som søker fra sted til sted, og det er øyeblikkene som teller. Dermed oppløses også evighetsperspektivet. Det er imidlertid ikke slik at Georg på en tilsvarende måte avviser kontinuiteten i sitt eget liv. For Georg er det slik at nåsituasjonen får betydning, fordi det er nåtidens kvaliteter som skaper fortellingen om hans liv. Hvis han venter på framtiden kan det vise seg å være for sent.

Fortellinger om å søke etter nye svar kan nettopp uttrykkes som manifeste, hvor sannheten har fått profetiske dimensjoner og er bærer av retningslinjer for sosial handling (Frank, 1997:120). Georg brukte begrepet ”å få et spark fra sida”, som beskriver hvordan noe uventet og ukontrollert plutselig kan ramme en. Det har endret holdningene hans, sier han. Nå er det samvær med barna og dagen i dag som betyr noe. Det er på denne måten Georg beskriver vendingen i livet sitt. Han legger vekt på andre verdier enn de verdiene han tidligere har satt høyt i livet. Georg er i fullt arbeid etter skaden, og han liker arbeidet sitt. Men han har lagt vekk ambisjonene, for det ikke er verdt slitet. De verdiene han nå støtter seg til er dels knyttet til dype kulturelle verdier om foreldreskap og dels kan de uttrykke en alternativ diskurs til vestlige samfunns vektlegging av å arbeide hardt, ha best mulig økonomi, gjøre karriere og oppnå høyere sosial status. En slik alternativ diskurs finnes uttrykt i ulike praksiser som tar avstand fra materielle verdier og som fremmer andre måter å leve livet sitt på. Slike diskurser kan knyttes til en lang tradisjon med modernitetskritiske holdninger. En slik vending med hensyn til hva som er viktig i livet, uttrykker også Anne. Også for Anne var karrieren viktig tidligere. Men nå har hun lagt vekk ambisjoner om status og sosial anerkjennelse.

”Så jeg har en sånn ussel cand. mag. da. Det er jo ingen ting lenger det nå. Jeg kom inn på hovedfag, men da tenkte jeg, nei jeg orker ikke det nå, nå vil jeg jobbe. Så begynte jeg på det friluftssenteret. Så da jobba jeg fulltid der en periode. Så studere kan jeg gjøre litt senere igjen, jeg har vært veldig sånn, da. Men nå veit jeg ikke. Jeg veit ikke om jeg orker eller klarer eller har lyst. ... Jeg var vel litt mer sånn, litt prestisje, og jeg tenkte nok litt mer karriere før, ikke sant. Det gjør jeg ikke. Nå skal jeg bare ha det bra, jeg. Det er hovedfokus. Så får folk bare, altså det er så mange venner og bekjente, jeg er den som er dårligst utdanna (latter). Sånn sett.”

Anne vil først og fremst ha det godt. Hun orker eller vil ikke satse på det strevet som følger med høyere utdanning. Dette er en vending både i forhold til hva som var viktig for henne tidligere, og til verdier som står høyt hos vennene hennes. Som vi har sett i kapittel 7 er forholdet til vennene av stor betydning for Anne. Det har vært viktig for henne å leve slik de gjør. For Anne er det derfor et ganske avgjørende vendepunkt når hun begynner å bygge livet sitt på andre verdier enn de hun tidligere har hatt felles med vennene sine. Vi ser at Anne tilpasser sin sosiale identitet til en ny måte å leve på:

”Men så har jeg blitt veldig opptatt av at jeg skal ha det behagelig. Livet mitt skal være rolig og det skal være enkelt. Åpent. Ikke sånn der, ikke sånn nei det kan jeg ikke gjøre og det kan jeg gjøre. Nei, det blir feil. Nå har jeg forskjellige stengsler jeg ikke kan gjøre på grunn av lyd og støy og fordi jeg er kjempesliten og må sove veldig mye og sånn, for det må jeg jo. Men at livet mitt skal være enkelt, men jeg skal være åpen for ting, da. Det er jeg veldig opptatt av, for da må livet være enkelt for at jeg skal kunne liksom: ”ja det der er fint”. Kjempefint at man liksom har mulighet til å ta tak i det som dukker opp i livet.”

Å møte de mulighetene som dukker opp i livet, vil si det samme som å leve her og nå. På den måten orienterer Anne seg bort fra et karrierepreget liv på lignende måte som det Georg gjør. Men verken Anne eller Georg lever bare i øyeblikket. Livet er fortsatt knyttet til kontinuitet gjennom fortid, nåtid og framtid, men de lever med åpenhet for hva øyeblikket kan bringe. Anne beskriver hvordan hennes liv er endret på en kvalitativ ny måte, og at det betinger at livet gjøres enkelt og behagelig. Et alternativ til den stressende tilværelsen i menneskers livsløp er nettopp forestillingene om å leve livet i dag. Det er en kulturell forestilling som er knyttet til vektleggingen av det nære som meningsfullt. Giddens beskriver hvordan selvets refleksive prosjekt utspiller seg ved selvterapi som et forsøk på å bli i stand til å leve hvert øyeblikk fullt ut. Kunsten å være ”tilstede i nuet” genererer en selvforståelse som er nødvendig for å kunne planlegge en livsbane som stemmer med de ønskene en har for livet. Anne vil leve her og nå på den måten at hun kan ta tak i muligheter som dukker opp i livet. Da må hun leve på en måte hun opplever som enkel. Det betyr at hun ikke må streve med livet sitt. Hun må ha mindre krav til seg selv for på den måten kunne gripe det livet tilbyr. Slik skaper Anne en ny livsstil for seg selv, en livsstil som står som en motsats til det livet mange av vennene lever. Anne sa det på denne måten under intervjuet i etterkant av rehabiliteringsoppholdet:

” Så det er veldig mange som er inne på sånne karriereting, da. Som er opptatt av det og stresser og maser, og så kaver de og så får de familie, og. De blir veldig sånn heseblesende. Og så må de ha de riktige bilene og bo de rette stedene og. Man kan ikke kjøpe et hus på den siden av byen, man må bo der, og. Altså nei, sånne ting er jeg ikke opptatt av. Jeg har ikke vært så superopptatt av det tidligere heller, men nå er det sånn at det er skjøvet til side for man skal være fornøyd da. Være glad. Kjenne sånn stikk av lykke innimellom, og. ... Men hvis jeg hadde kava og stressa og blitt sånn heseblesende i forhold til alle ting jeg skal gjøre. Og kjent veldig mye på det rundt meg, disse i min krets da, som legger så mye vekt på å gjøre alle disse tingene som skal være så rett. For når du legger det fram sånn som en pakke, så ser det så kjemperett ut. Så er de ikke noe glad, da. Det er så mange som ikke er noe glad. Rett og slett. Syns jeg. Og hører jeg. Og det er jo folk jeg har kjent i mange, mange år, og jeg ser jo på dem hvordan de har det. Og det, da er det liksom den kavingen og stress etter materielle greier, det, nei, det vil ikke jeg ha. Det skal være enkelt og rolig og jeg skal være glad.”

En hver person uttrykker både den felles kulturen og sin spesielle identitet gjennom sin livsstil (Gullestad, 1989). Anne velger en ny livsstil, og denne uttrykker viktige alternative verdier til vennenes streben etter status og anerkjennelse. Annes livsfortelling har her blitt knyttet til en fortelling om å søke. Anne uttrykker et nytt manifest for livet sitt. Hun avgrenser seg fra stress, mas, og mangel på lykke i livet og legger vekt på gleden livet selv kan by på. Livet hennes har verdier som er viktigere enn det heseblesende og gledesløse livet mange andre lever. Den endrete livssituasjonen Anne har kommet i har åpnet for at andre verdier kan få en større plass. Selv om dette er verdier som kan stå som en motsats til verdier som handler om karriere og sosial status, så er det likevel verdier som kan gi anerkjennelse ved at de representerer nærhet, mening, selvinnsikt og autensitet. Slike verdier er knyttet til foredling av sjelelige kvaliteter. De uttrykkes nettopp gjennom selvets refleksive prosjekt og er knyttet til kulturelle praksiser som er tilgjengelige i samtiden. Når Anne utvikler sin sosiale identitet, er det slik at hun må få bekreftelse på den fra andre som betyr noe for henne. Dette kan hun få fra vennene sine selv om de lever et annet liv, fordi verdiene Anne knytter seg til finnes i hverdagskulturen og er anerkjent innenfor den rådende diskursen. Alle mennesker skaper og formidler seg selv, og det skjer på subtile måter. Livsstiler utvikles innenfor sosiale sammenhenger og henger sammen med miljøene der de er utviklet (Giddens, 1996:102). Derfor kan Anne leve et enkelt liv og oppleve gleden ved de nære ting og mulighetene livet kan by på og samtidig oppnå anerkjennelse fra andre.

Et rolig liv

Samfunnet er multirelasjonelt, pluralistisk, uoversiktlig og skaper i følge Berger et al. (1974) en erfaring av hjemløshet. Pluraliseringen gjelder alle samfunnsområder, også på det private plan. Spørsmål om selvet og refleksjoner over eget selv er grunnleggende trekk ved det senmoderne samfunnet. Det må derfor få en særlig betydning for mennesker som skal reetablere sine egne liv etter store omveltninger. Selv om det multirelasjonelle selvet skaper muligheter til å forholde seg til ulike sider ved samfunnet, skaper det også sårbarhet. Berger et al. peker på hvordan det skaper opplevelse av desintegrasjon, meningsløshet og anomi. Følelsen av hjemløshet kan bli sterk. Mennesker bombarderes av informasjon, og dette svekker integriteten og tryggheten selv i den private sfæren i livet. Når personene har en kognitiv skade, vil de være spesielt sårbare for alle krav og utfordringer fra det komplekse samfunnet og fra samhandlingen med andre. David kommenterte utviklingen på denne måten da jeg snakket med ham for første gang:

”Det er slik jeg har inntrykk av at verden er, at alt går fortere og fortere, eller verden går fortere og fortere, utviklingen går fortere, så liksom det å henge med, det er nesten umulig. Det er som en tørketrommel, sier jeg.”

Når verden går fortere og fortere, eksemplifisert med en metafor om en tørketrommel, så beskriver det hvor vanskelig det er å oppfatte hva som foregår. I tørketrommelen ser en bare bruddstykker og fargeklatter av innholdet fordi trommelen har så høy hastighet. Utsagnet beskriver behov for å ha kontroll i sin egen tilværelse og være knyttet til en helhet.

Differensierte og motsetningsfylte verdener med begivenheter i et stadig økende tempo bidrar til at helhetserfaringen blir svakere hos moderne mennesker. Det moderne samfunnet, pluraliteten i ulike livsverdener og den moderne bevisstheten som følger av dette, skaper trusler og frustrasjoner i individuelle liv (ibid.). Davids utsagn er ikke spesielt knyttet til hans erfaring etter hjerneskaden, men rett og slett til erfaringen med verden etter å ha levd i den i nærmere 50 år. Men vi har sett hvordan konsekvensene av hjerneskaden utspiller seg nettopp i erfaringen av verden. Vi har sett hvordan det er avgjørende for personene i denne studien å oppnå kontinuitet og trygghet i tilværelsen. For personer med kognitiv funksjonssvikt etter skade vil det være særlig vanskelig å finne sin plass i det moderne livet igjen, nettopp fordi den moderne bevissthet og kravene til enkeltindividet i så stor grad utfordrer den enkeltes kognitive funksjon. Det omskiftelige samfunnets pluralitet

manifesterer seg i hverdagslivet, og for mange med ervervet hjerneskade er livet i seg selv blitt overveldende og preget av kaos.

Det moderne samfunnet med sin multirelasjonalitet erfares som et samfunn med stress, mas, tidspress og ulike og ofte motstridende krav til den enkelte. "Bylivet" som samfunnsform representerer en møteplass mellom ulike verdener og ulike tilnærminger til virkeligheten (ibid.). Helt konkret er bylivet også preget av kaos så vel som uro og støy fra mennesker og maskiner. Det urbane moderne livet medfører endringer i kulturen, men også ved kulturelle ytringer (Hall, 1997). Den invaderer våre mentale universer med bombardementer av bilder, forestillinger, lyd, sosial mening, ulike instruksjoner for livet og mengder av informasjon som påvirker alle aspekter av dagliglivet. Det moderne samfunnet kan derfor i seg selv være en trussel mot mennesker med kognitiv funksjonssvikt, fordi dette skaper større risiko for å erfare brudd og diskontinuitet i erfaringen av verden. Anne måtte beskytte seg mot kaos og uro og redusere kontakten med mennesker:

"Jeg måtte jo, i og med at så mye av livet mitt forsvant, da. Jeg kunne ikke være så sosial lenger og bruke så mye energi. Så jeg kjøpte meg seilbåt. Jeg kunne ikke seile, da. Men jeg tenkte at okay, nå må jeg lære meg. Nå må jeg gjøre noe som er rolig. Og komme meg ut der det er stille. For å være ute, sånn som på fjellet der er det ikke så mye detaljer og på sjøen hvor det er stille og rolig. Det er veldig godt for hodet mitt, da. Så det gjorde jeg. ... Så det er en sånn hauanes gammel båt. Men det er så mye glede i den. Så det har jeg fylt opp tomrommet med. Jeg har tid, og jeg er ikke interessert i å ligge og dekke på en sofa. Og det har jeg hele tiden, gjort sånne småprosjekter. Som er viktige for meg. Så man finner, jeg tror alle finner sine løsninger på hvordan man kan komme videre og håndtere disse tingene tror jeg."

Anne er en moderne ung kvinne som ønsker å fortsatt kunne leve i tråd med sine egne og vennenes verdier. Seiling er en friluftsfarm som tar opp i seg både elementer av moderne liv ved at det kan være knyttet til fritidsinteresser som gir status, samtidig som det er knyttet til tradisjoner med sjøliv, kystkultur og en fredelig tilværelse. Anne opplevde at det var stille og rolig på sjøen. Seiling kunne derfor representere en aktivitet der hun kunne uttrykke sitt eget selv og sin identitet som moderne kvinne, samtidig som hun kunne oppleve ro og hvile. For Anne er livet uten former for aktivitet som kan knytte livet sammen, et liv med tomrom.

Det representerer derfor manglende sammenheng og kontinuitet. Anne er helt klar på at det nettopp er for å komme videre i sitt eget liv at hun må finne nye måter å leve på:

”Stikke ut å seile, og. Dra på hytter, og. Være i marka. Stille og rolig, dra med folk og. Ja, og så er det en ting som kanskje er litt viktig, sånn i forhold til meg og det sosiale, er at når det er mange mennesker så faller jeg liksom litt ut. ... Og jeg vil bruke mine krefter bare på sånne hyggelige ting. Som skal gjøre mitt liv bra. Ikke sånne kjipe ting. Åhh. Ja. Så jeg er veldig opptatt av hyggelige ting i livet mitt. Ikke de dårlige. Rett og slett.”

Slik etablerte Anne nye former for livsplanlegging fordi det ga erfaring av kontinuitet og å komme videre. Anne trekker fram seiling, hytteturer, være i naturen og å ha det stille og rolig. Dette er viktige kategorier i folks liv i Norge. Natur kan være av betydning for opplevelsen av god helse fordi det dreier seg om følelsen av helhet og sammenheng både mellom mennesker og naturen, og fordi det har sammenheng med historiske aspekt som i Norge gjerne uttrykkes som ”røtter” (Fugelli & Ingstad, 2006). Naturen og det rolige livet der representerer måter for avveksling fra det hektiske hverdagslivet. Gullestad (1989) har analysert ”fred og ro” som en særegen kulturell kategori i norsk kultur, på bakgrunn av at disse begrepene blant nordmenn synes å kunne brukes som begrunnelse uten at de selv trenger begrunnelse. Begrepene har ulike sekundære betydninger og utgjør et meningskompleks. Motsetningen er ulike ting som jag og mas, støy og konflikter, sterke følelser, kaos og rot. ”Fred og ro” er også knyttet til positive følelser som helhet og harmoni. Gullestad mener at denne kategorien er sentral i norsk kultur fordi det gis et spesielt innhold og vektlegges så sterkt. Det er likevel grunn til å spørre seg om urbaniseringen og kulturaliseringen av det moderne Norge de siste 20 årene har medført at samvær med andre i miljøer som representerer det kulturelle og estetiske moderne bylivet, mer har overtatt for ”fred og ro”. Gullestad trekker fram ”liv og røre” som et uttrykk som representerer motsatsen til ”fred og ro”. Hun mener at begge disse kategoriene står sterkt i norsk kultur, men synes å se at ”fred og ro” har vært sterkest framme. Men i løpet av de siste årene har det urbane livet fått en større verdi, og bylivet har i langt større grad enn tidligere fått betydning som møteplass. Kafeer og utesteder estetiseres etter ulike livsstilstrender, og det vrirler av mennesker. Anne har vært en aktiv del av dette livet. Men også i bygde-Norge etableres kafeer som skal bidra som møteplass slik at også bygdesentra får preg av urbaniseringen. En kan derfor tenke seg at behovet for ”fred og ro” ikke lenger står like sterkt. Men som vi skal se er ”fred og ro” en kategori flere av personene i denne studien kan

støtte seg til som en motsats til stress og uro i hverdagen. Gullestad peker på hvordan ”fred og ro” utgjør en spesiell kulturell utforming av et fellesmenneskelig spenningsfelt mellom enkeltmennesket og det sosiale fellesskap. På den bakgrunnen er det forståelig at også Anne bruker en slik kulturell kategori å planlegge livet ut fra.

Naturen som rekreasjonsområde er viktig for flere i denne studien. David trekker fram at han er glad i turer i skogen:

”Også når jeg sier at jeg liker å gå tur, så liker jeg å gå tur aleine for meg sjøl i skauen. Det liker jeg. Og jeg likte det vel også før, løpe aleine. Du kan si at når jeg jobbet så hadde jeg veldig mange å prate med, traff folk overalt, hadde veldig mye rart, så noe av det beste jeg visste var å sykle til og fra jobb for da hadde jeg bare meg sjøl, kunne liksom spore av, tenke på helt andre ting, eller løpe i skauen aleine. Det var det beste jeg visste. Og det er noe av det beste jeg vet nå og, det er å, ja det blir ikke så mye skauen nå da. Men kunne gjøre noe sånt. Og, så jeg har vel en tendens til å trekke meg litt tilbake og på en måte, ja. Være litt, ikke stille opp. Trekke meg litt unna. Har blitt mer og mer av det.”

For David utgjør det å gå tur i skogen en form for tilbaketrekning. Jeg viste i kapittel 8 hvordan tilbaketrekning for noen kunne være basert på at personene hadde vanskeligheter med å delta i en felles intersubjektiv virkelighet. David gjentar her at han har en tendens til å trekke seg mer og mer tilbake. Her setter han det i sammenheng med at noe av det beste han visste var å løpe i skogen alene når han hadde det så hektisk i arbeidslivet. Tidligere har han også brukt tilbaketrekning til naturen som beskyttelse mot den hektiske hverdagen. Gullestad peker på at sosiale forbindelser lett fører til følelser av minsket selvstendighet og økt fragmentering av individet. Derfor er det viktig å trekke seg tilbake for eksempel til naturen, for å oppnå fred og ro. David liker å gå alene for seg selv, for da kan han oppleve større grad av helhet og sammenheng i tilværelsen.

Jon har mange års erfaring med skaden, og med det utgangspunktet ønsker han seg ikke noe mer av framtiden enn det han har nå. For Jon er både hjemmet og naturen det som gir mening til tilværelsen:

”Altså, det, jeg har hatt noe å leve for, jeg. Jeg har jo unger tross alt og. Jeg kunne ikke fått det bedre enn jeg har det nå. Sånn sett. Med skaden.”

Fordi du er her sammen med de du er glad i, og?

”Ja jeg er jo det, ikke sant. Og jeg har jo ikke, det er tungt å forholde seg til mennesker, og. Tungt, og det blir mye rot hvis du skal forholde deg til flere, og. Også bruker jeg naturen. Det å komme seg ut og gå å bearbeide tankene. Det, sinnet mitt har endret seg. Sinnet. Jeg tenner mye fortere. Og kan rase ut i sinne, men det går fort over. Tenker i ettertid at det burde du ikke ha gjort. Det er mange ting. Uff. Men hva var det du spurte om først?”

Jeg spurte om hvordan du ville ønsket å leve med skaden, og egentlig sa du, sånn som nå.

”Ja, jeg kan ikke se at, altså jeg vet hvordan det er i arbeid og det er forbaska tungt for meg. Det er forbaska tungt å ha masse ting å forholde seg til. Jeg har det egentlig fint sånn som jeg har det nå. Å gå på jakt av og til, og gå å fiske littegrann, og gå å plukke bær, og gå tur og bruke naturen. Det er sånn jeg bearbeider meg selv. Og så har jeg familien ikke sant. Familien hjemme. Det blir så, det blir så, ja. Det er egentlig, det er egentlig det jeg ønsker.”

Hjemmet er det trygge forankringspunktet i Jons liv. Jons livsverden strekker seg fra hjemmet og ut i naturen. Fugelli og Ingstad (2006) trekker fram fire dimensjoner i forholdet mellom natur og helse. Dette er naturen som kilde til helbredelse, naturen som levevei ved jakt og fiske, naturen som religiøs eller som eksistensiell eller økologisk kraft, og natur som formgiver av identitet. Alle dimensjonene er tilstede i Jons forhold til naturen. I naturen kan han bearbeide tanker og følelser. Slik sett har naturen både en helbredende virkning og eksistensiell betydning, og på den måten bruker han naturen. Han går på jakt og fisker og plukker bær, og bruker dermed også naturen som matauk. Jon lever i en liten bygd i utkant-Norge der slik bruk av naturen fortsatt står sterkt som en del av den lokale kulturen. Naturen er derfor i stor grad identitetsformende for ham. Arbeidslivets krav til effektivitet og samhandlingen med fremmede opplever Jon som særlig tungt på grunn av den kognitive skaden. Det tradisjonelle livet i naturen gir mening til tilværelsen. Gjennom naturen opplever Jon helhet og sammenheng, og han oppnår kontroll over sitt eget følelsesliv. Gullestad beskriver selvkontroll som en viktig verdi ved den norske kulturen, og hun knytter også selvkontroll til kategorien ”fred og ro”. Når Jon bruker naturen til bearbeiding av følelser oppnår han nettopp fred og ro. Samtidig har Jon familien hjemme. Familien og hjemmet settes som en motsats til livet i naturen. Begge deler utgjør det som gjør livet meningsfullt og viktig for Jon. Det er slik han vil leve livet sitt.

Hvordan kan livet leves?

Mange av personene i studien startet en planlegging av framtiden i tråd med forestillinger om et fredelig liv. For Birger var framtidsplanene knyttet til flytting fra storbyen til en småby ved kysten:

”Så forhåpentligvis da, når den tid kommer om fem års tid, så kan vi begge gå av, for hun er like gammel som meg. Og da skal vi flytte, ned til småbyen hvor hennes familie kommer fra. Og jeg har så fint forhold til småbyen, og vi begge ønsker å flytte dit ned når den tid kommer, da avvikler vi også flytter vi. Da skal vi kose oss. Og bare ha det godt. Det har vi jo nå og for så vidt, men småbyen er en liten koselig by. Det beste vi vet er småbyen, der reiser vi så ofte vi kan. Hele hennes familie bor der nede. Søsknene hennes, de har jo hus og ting og tang. Så hun hadde jo hus der nede, da. Når jeg traff henne. Så solgte hun det. Så skal vi kjøpe tilbake igjen, da. Ikke det, men et annet. Så vi har planer!”

I motsetning til storbyen er småbyen liten og koselig. Storbyen representerer det urbane og moderne livet. Industrialiseringen i det moderne samfunnet som har skapt så sterkt skille mellom privat og offentlig og hjem og arbeid, har trolig ført til at hjemmet er særlig viktig i norsk kultur (Gullestad, 1992). Dette kan ha å gjøre med at urbanisering har kommet sent til Norge, og at intimiteten og nærheten i familien står som en kontrast til det urbane. Intimitet og nærhet slik dette utspiller seg i familien, er ideer som er viktige og som kanskje har blitt viktigere med det hektiske, moderne samfunnet. Gullestad peker på at det finnes relativt få positive bilder på urbant liv. Selv om det urbane hylles av mange i dagens Norge, er det også slik at byen kan utpekes som et sted med ondskap og utrygghet. Mindre byer romantiseres gjerne sammen med livet på landet. Småbyen representerer det nære og lokale, der intimitet og familieband står sterkt. Gullestad påpeker at i forestillinger om det gode liv ser nordmenn gjerne bakover i tid og rom til nettopp bildet av det lille lokalsamfunnet, den fredelige småbyen med hvite trehus. Livet i småbyen er knyttet til en kategori om fred og ro, og det er dette Birger ser fram til. Livet på landet som et bedre liv enn livet i byen står sterkt hos nordmenn. Lars fortalte at han selv var fra byen, men at familien hadde flyttet fra byen til landet mange år før han fikk hjerneskode for at barna skulle ha en tryggere oppvekst. Lars sine egne erfaringer gjorde at han så byen som truende, mens bygda representerte stabilitet, trygghet og et godt liv. Hans kommer på sin side opprinnelig fra et norsk bygdesamfunn, og han vurderer å flytte tilbake dit:

”Når du er vokst opp der oppe så kjente du alt og alle på godt og vondt. På godt og vondt, men mye godt da. Så. Slik er det ikke her. Nei, så det er klart. Jeg har faktisk vært inne på tanken om å flytte, jeg. Så jeg syns det var skremmende det å møte samfunnet etter å ha vært syk altså. Direkte skremmende. Det er mulig, en er ikke opplært til å gå rundt å spørre om ting og tang. Og det skal ikke være nødvendig å gå rundt å spørre heller. I hvert fall ikke når du er syk.”

Hans legger vekt på nærheten i bygdesamfunnet. Dette har gode og dårlige sider, og Hans som selv er oppvokst på bygda, har ikke noe utpreget romantisk forhold til dette samfunnet. Men mye av nærheten som preger bygda ser han på som godt. I dette utsagnet er vurderingen om å flytte tilbake til bygda først og fremst basert på de vanskelighetene han opplevde i møtet med samfunnet og hjelpeapparatet etter skaden. Han kjenner bygdesamfunnet og mener at han hadde fått en helt annen hjelp hvis han hadde bodd der. Den nærheten som bygda representerer ved at alle kjenner hverandre, kan utgjøre en trygghet for Hans i den nye situasjonen. Det er mange av personene i denne studien som bor eller ønsker å bo utenfor byenes hektiske sentrum. Det gir mulighet for ro og hvile. Oda og familien har bosatt seg langt utenfor byen, i et område preget av hytter og fritidsboliger med avstand til naboer:

”Det er veldig fint. Men samtidig så er det gjerne ikke det helt rette for meg når jeg i utgangspunktet isolerer meg. Så er det vanskeligere å da egentlig komme i kontakt med folk. Du skjønner hvis jeg først er den typen som velger det. Så det har jeg kjent på nå det siste året. At det er kanskje smart å tenke i andre retninger nå, så jeg begynner å tenke, selv om jeg har gjort mye på huset og sånt, så begynner jeg å tenke på at det er gjerne ikke dumt å se seg om etter noe mer sentralt, altså ikke byen. Det hadde jeg ikke klart. Jeg kan ikke ha støy og mas og lyder og sånt. Vi får se.”

Oda har erfart freden og roen på landet i flere år nå. Men hun har også erfart at det skaper større grad av ensomhet og isolasjon enn det hun ønsker. Både ”fred og ro” og ”liv og røre” har sin positive verdi. Mennesker trenger både ”fred og ro” og ”liv og røre” (Gullestad, 1989). Fred og ro i menneskenes liv er basert på behovet for avgrensning. Når livet utelukkende er basert på fred, ro og avstand til andre, kan det også være et ensomt liv slik det er for Oda. Slik er Oda etter mange år med hjerneskada på vei mot en ny retning i livet sitt. Hennes vanskeligheter er knyttet til forholdet til andre og hvordan hun kan få uttrykt

sine sosiale identiteter. Hun har håp og lengsler som hun kan gjøre noe med ved selv å legge til rette for mer kontakt med andre.

Knut er oppvokst i en mindre by, der både småbyens kvaliteter og nærheten til naturen utgjør verdier han legger vekt på. Etter å ha levd i flere år etter ulykken sammen med moren i hennes lille trygdeleilighet, har Knut nå fått erstatning fra forsikringsselskapet etter ulykken og kjøpt seg egen leilighet:

”Leiligheten er bare ti minutter herfra. Det var noe jeg fikk ordnet, for jeg har en advokat i Oslo. Og jeg fikk bekreftet at jeg fikk igjen så og så mye penger. Så jeg fløy bort og ordnet den leiligheten med en gang. Jeg liker meg så godt der borte, vi hadde hus der før.”

For Knut er det viktigste at leiligheten representerer starten på et nytt liv, mer enn syv år etter at han ble skadet. Han viser hvor viktig dette er når han sier ”fløy bort”. Knut har vanskelig for å gå både langt og fort. Bostedet er midt i blinken for Knut fordi det er knyttet både til naturen og familien. Leiligheten ligger i skogkanten og ved vannet, og han har egen båt plass. Samtidig er det nær mors leilighet og på stedet der han hadde oppveksten sin. Dette har han lagt vekt på ved flere anledninger. Knut er knyttet til naturen på stedet, både vannet og skogen. Stedstilhørighet dreier seg både om identitet og om landskap man hører hjemme i. Det har å gjøre med kjærlighet til stedet, med tilhørighet og nærhet, og med betydningen av røtter og historie (Fugelli & Ingstad, 2006). Knut kan gjennom å etablere seg her oppleve kontakt med naturen og omgivelser han kjenner og er knyttet til, og få ro, trygghet og kontinuitet i tilværelsen. Han kan dessuten samtidig være nær sin nærmeste familie. Mikael som er fra en mindre bygd, har også flyttet. Han har flyttet til det tettstedet der barna hans bor, slik at han kan ha mer kontakt med dem. Livet etter skaden utgjør store vendepunkt i livsløpet, og det er mange i studien som planlegger flytting. David blir imidlertid boende i byen. Han har etter hvert kjøpt seg en passende leilighet. Det som har vært viktig for David er at leiligheten er praktisk og ligger i et rolig strøk, samtidig som den er sentral og lett tilgjengelig for Robin når han bor hos David. Leiligheten blir holdepunktet for andre opplevelser som skal gi livet mening:

”Renate er eldre enn meg og det vi sier er at vi har gjort det vi skal. Hun har også reist mye rundt. Men det vi prater om er at det er ikke så viktig å være med på alt lenger, altså sann. Det er ikke så heseblesende. Og så er vi glad i å gå tur begge to. Vi gjør det litt. Vi har

innmari lyst til å reise å se, det er rart, det har vi tenkt på begge to, reise å se, Karen Blixen, mitt Afrika vet du, det har vi tenkt på. Og så avslutte med Zanzibar. Det har vi tenkt til å gjøre, da. Sånne ting. Og så skal vi til hytta hennes, eller det er vel ikke hytte, det er vel egentlig et småbruk. Så jeg har sagt til henne at hvis jeg har god tid så vil jeg være mye der jeg, har jeg sagt til henne. For da kan jeg skrape litt og male litt og snekre litt og sånne ting. For det liker jeg. Så det tenker jeg på. Men så skal vi til stedet mitt i Sør-Europa når våren kommer, da. For da er det så nydelig der.”

David har planer om et aktivt liv. Dette livet skal både bygge på verdier som er knyttet til tradisjonell norsk kultur, og til moderne erfaringer med reising og opplevelser. David ser fram til et liv hvor han er mye sammen med Renate. Sammen kan de ivareta verdier knyttet til naturen og til fred og ro. De kan gå turer, og de kan reise på hytta, der David kan utfolde seg med praktiske gjøremål. Hjemmet og hytta står som viktige motpoler til det hektiske moderne livet. Her ivaretas intimiteten, og her utfoldes også kreativitet og uttrykksbehov, for eksempel ved oppussing og pynting (Gullestad, 1989). Samtidig planlegger David å reise og oppleve verden. For David er det en måte å videreføre sitt liv som moderne, urban, reisevant og økonomisk velstående europeer. Det senmoderne eller postmoderne samfunnet er ikke bare knyttet til identitetsspørsmål, det er også knyttet til globalisering. Dette gjelder på det økonomiske plan, i kulturen, men også i menneskers bevissthet. Reisemulighetene har blitt store med den økende velstanden i den vestlige verden. David ser reisingen som opplevelse ved å erfare det eksotiske, både i Afrika og i den lille byen han reiser til i Sør-Europa. Reising og opplevelser har estetiske dimensjoner, og er en del av den kulturaliserte samtiden. Ved slike planer som de han beskriver her, ivaretar David både behovet for et roligere liv slik det kan leves gjennom kulturelle kategorier som er typisk for det norske samfunnet, og et liv som representerer det moderne i en globalisert verden.

Livet med skaden som etisk praksis

Hvordan livet skal leves utgjør grunnlaget for livsplanleggingen. Det handler om hva som gir livet mening, enten det dreier seg om bosted, opplevelser eller erfaringene med det en har vært gjennom. Knut opplever at han har forandret seg i forholdet til andre mennesker etter ulykken:

”Jeg har egentlig, jeg vet ikke, men jeg føler at jeg får mer kontakt med folk. Det er kanskje det at jeg har fått mer fritid og rekker å prate litt mer med folk. En tenker litt annerledes. En

gjør det. Jeg pleier å reise på tur med broren min og ungene, ut i skogen og brenner bål og steker pølser.”

Som vi så i kapittel 8 hadde Knut erfart at han ikke har så mye kontakt med kjente lenger. Men likevel sier han her at han nå får mer kontakt med folk enn før. Knut erfarer en annen type nærhet overfor andre, som særlig er knyttet til familien og de som står ham nær. Han legger vekt på at han tenker annerledes. Knut opplever altså at han på en måte har blitt en annen. Ulykken har forandret hans syn på verden og andre mennesker. Dette kommer til uttrykk i samværet med broren og barna hans som han nå er mye sammen med. I hverdagslivet vektlegger han verdier som han kan dele med sine nærmeste. Det er forholdet til den nærmeste familien og det de kan oppleve sammen i naturen, som han setter mest pris på. Selv om Knut er ungkar, knytter han erfaringen av at han har forandret seg i forholdet sitt til andre til kulturelle kategorier som setter familie, fred og ro og naturopplevelser høyt. Knut er også knyttet til en fortelling om å søke etter noe som gir ny mening, ved at han setter pris på en annen måte å leve på enn før. Knuts liv bygger på fellesskapet med andre som står ham nær.

Lars har lagt mye vekt på hva han har mistet på grunn av skaden, men han opplever også at hans egne erfaringer kan ha positiv betydning for forholdet til andre. På treningsstudioet treffer han andre som også har problemer:

”Nå går jeg på trening, og der er det veldig mange hyggelige mennesker. ... Nå når jeg har blitt sjuk så er jeg mye mer oppmerksom på andre mennesker, og jeg ser at folk som ser helt oppegående ut kan ha masse psykiske problemer. Så det står ikke så bra til med folk som en skulle tro. Jeg er veldig åpen om sjukdommen min, og da har folk veldig lett for å åpne seg og prate.”

Lars har lagt vekt på at trening er svært viktig for ham, og at det å være i topp fysisk form er en betingelse for han skal føle seg bedre. På treningsstudiet treffer han også andre mennesker som han kan ha et hyggelig forhold til. Der kan han altså komme ut av isolasjonen og tristheten i hverdagslivet. Lars har tidligere beskrevet problemene i livet og i forholdet til andre som svært vanskelig. Forholdet til andre er umåtelig sårbart fordi han så lett avskjæres fra interpersonlig samhandling ved at han faller ut eller ikke forstår. På treningsstudioet er deltakerne samlet for felles aktiviteter. Mange har ulike vanskeligheter,

og det kan være flere som er sårbare i sitt forhold til andre. Likevel kan de være sammen og oppleve et fellesskap fordi de har treningen som en faktor å samles om. I en studie av mennesker med psykiske lidelser, viste det seg at den store sårbarheten i forholdet de hadde til andre kunne bidra til isolasjon og ensomhet. Ved å delta i kulturaktiviteter kunne disse personene skape et fellesskap i forhold til aktivitetene de var sammen om, uten å komme hverandre for nær. Fordi aktivitetene var meningsfulle, kunne de utgjøre det usynlige tredje som var tilstede som en nødvendig betingelse for et fellesskap som ikke var basert på en truende nærhet (Romsland, 2003). På lignende måte kan treningen kanskje utgjøre det usynlige tredje for Lars og andre han treffer på treningsstudioet. Her opplever han ikke at samværet med andre preget av brudd, diskontinuitet og mangel på intersubjektivitet slik han har erfart det i andre sosiale sammenhenger. Han opplever ikke den mangelen på verdighet han har fortalt om flere ganger. Her kan han være noe for andre. Lars opplever at erfaringen fra hans egen skade har gjort ham spesielt oppmerksom på andre menneskers problemer. Når han her beskriver at han er åpen om sin egen situasjon og at det gjør at andre kan prate om sitt, forteller han at han bruker sine egne erfaringer overfor andre mennesker og at han kan bety noe for dem. Frank (1997:132) beskriver tre overlappende etiske handlingsmåter som vi her ser hos Lars. For det første kan han vise andre hva han selv har erfart og tar på den måten et ansvar for det som har skjedd i sitt eget liv. For det andre uttrykker han solidaritet og fellesskap, som Frank påpeker at skjer når den som forteller snakker med de andre på et felles grunnlag av erfaring. Lars åpner også for at andre kan fortelle. Og for det tredje praktiserer han inspirasjon som en etisk dimensjon, fordi han gjennom å formidle sin egen erfaring kan være til inspirasjon for andre.

Vi har sett hvordan Oda strever med å få en meningsfull tilværelse, selv etter mange år med hjerneskade. Hun støtter seg på en tro på at Gud har en mening med livet hennes:

”Ja, det har vært veldig tungt å ha noe sånn positiv ide om at jeg kan drive med noe. Det har det. Men samtidig tror jeg at det er en Gud rett og slett, som er med å trekke i litt tråder. Hvis jeg har den troen. Så det har hjulpet meg at det må bare ordne seg, at jeg må få et lykkelig liv, ja der jeg kan gjøre noe som passer meg. Lære å tilpasse meg mer, sånn som jeg ikke har klart før. ... Det er faktisk bare nå i det siste at jeg har skjønnet det. Men det er gjerne det som er det vanskeligste. Så det er kanskje den siste kneiken. Å innse hvor en er hen og gå videre.”

Det kan ta mange år, sånn som det har gjort for deg kanskje?

”Ja. Det har det nok. Men jeg tror det er en mening med alt. At jeg ser på det som noe som er en god ting. At hvis jeg ikke hadde opplevd det som jeg gjorde, så hadde jeg ikke vært den som jeg er.”

Er det noen sånne ting du ser, som du ser på som positivt ved deg selv som du tror har sammenheng med skaden?

”Ja, det tror jeg at jeg kan si. For jeg har fått en helt annen ekte interesse for mennesker og deres problemer. Sant, at det blir en sånn toveis, en bedre kommunikasjon enn hvis jeg hadde gått gjennom livet og ikke opplevd noe som helst av ting som fikk meg til å fundere mer over livet og meg selv. Og jeg hadde gjerne ikke vært så interessert i andre menneskers livsmønster og deres måte å tenke på. Og jeg føler at det, ja hvis vi skal se meningen ved mye av livet så er vi jo her for hverandre og, føler jeg. Vi er ikke her skapt for bare å være aleine. Så det kan være en god måte å forstå andre gjerne, bedre.”

Slik ser også Oda sitt eget liv som omformet etter erfaringer som skadet. Hun vil tross alt være den hun er, for hun tror det er en mening med det hele. Hun ser dette som meningsfullt fordi hun kan være noe for andre mennesker. Slike endringer kan betegnes som automytologier (ibid.:122). Automytologier former fortelleren som en som ikke bare har overlevd, men som også på en måte har blitt gjenfødt til en tilværelse med andre kvaliteter enn slik livet var tidligere. Hele Odas liv blir med dette en etisk praksis. Oda lever ut hva Frank betegner som ”en kommunikativ kropp”, åpen for andre menneskers liv og erfaringer (ibid.:126). En slik holdning ser kriser som et grunnlag for endring og vekst og verdsetter denne sammenhengen. Oda opplever en ”ekte interesse” for andre. Når hun legger vekt på ordet ”ekte”, er det fordi det beskriver noe som strekker seg langt inn i hennes innerste selv. Oda har reflektert mye over seg selv og sin egen situasjon. Hun legger et ansvar på seg selv for å ”tilpasse seg” bedre. Modernitetens refleksive prosjekt fører på slike måter ansvaret for utviklingen og ens eget selv over på individet. Men for Oda er det likevel en mening med det hele. Hun kan forstå andre mennesker fordi hun selv har fått anledning til å tenke over livet. Dette har betydning fordi Oda ser på meningen med livet i lys av at vi som mennesker er på jorden for hverandre. Med sine erfaringer kan Oda være noe for andre.

Sykdomsfortellingen om restitusjon handler om å komme tilbake til livet slik det var før skaden. Fortellinger om å søke forstå sykdomserfaringen slik at det å skulle gå tilbake til et vanlig liv blir moralsk sett umulig (ibid.:121). Anne opplever imidlertid at hun gjerne ville vært ulykken og hjerneskadene foruten. Men Anne opplever likevel at hun har tilegnet seg

viktige verdier gjennom det hun har erfart som person med hjerneskade. Selv om ikke Anne uttrykker eksplisitt at hun vil bruke sine sykdomserfaringer for å hjelpe andre, har hun verdier i sitt liv som hun ser at mange, ikke minst hennes egne venninner som er travle småbarnsmødre, bør leve etter:

”Det går fra den ene til den andre og man får liksom ikke kjent etter. Og det er en ærlig sak, det, at man ikke hele tiden skal kjenne etter, men jeg syns folk skal gjøre det litt. Men når det etter hvert, for jeg føler at jeg står rolig og stødig, og så farer de rundt og løper sånn spredt omkring i livet. Og så ser jeg på de og så snakker vi og så møtes vi. Og når de får sånn at de plutselig kjenner, at ”å i dag var jeg på Stranden, det var så nydelig vær, du skulle vært der, Anne”, så, jeg er der mange ganger i uka, jeg. Og ser på det nydelige været. ”Og nå hadde jeg en halvtime på sofaen, det var så deilig, det må jeg gjøre oftere”. Ja, det må du. Du må faktisk slappe litt av. Ta noen sanne hvilepauser innimellom. Der jeg er, der gjør jeg det. Og det kan man prioritere selv om en har masse unger og sånt, en kan det. Det er bare å sette av tid. Så sånn sett føler jeg at jeg er rik på det, da. Det mener jeg, det føler jeg i hvert fall, da. At det er en veldig god ting hos mennesker generelt, og at jeg har den egenskapen, det setter jeg pris på. Så bra, tenker jeg. For det gjør livet rikere. Hvis jeg ikke hadde, uff ja. Jeg tror at, altså i min situasjon, som har vært i en ulykke og har blitt skada, hvis jeg ikke hadde klart å slappe av og roe ned og nyte det som er, av de små tingene i livet, så tror jeg at jeg hadde blitt veldig mye lei meg. Altså streve rundt og kave og ikke få til ting. Og kanskje gjøre ting uten å ha tenkt over det. Eller kaste seg på nye jobber uten å ha tenkt over har jeg skyts til dette her, eller kan jeg klare det. Det kunne nesten vært tatt som selvskrut, men altså jeg føler meg litt heldig, da. At jeg klarer det.”

Selvrealisering som historisk betinget resultat av selvets refleksivitet har en egen type autensitet som en moralsk ledetråd (Giddens, 1996:98). Denne hviler på at en er oppriktig overfor seg selv. Å være oppriktig betyr også å finne seg selv ved å frigjøre seg fra avhengighetsforhold og gjennom det oppnå en særlig tilfredsstillelse. Giddens peker på at dette gir følelse av godhet eller verdighet. Anne betrakter de andres mas og jag fra en verdig posisjon. Selv er hun nødt til å kjenne etter hvordan hun har det for å kunne planlegge livet sitt med skaden. Hun har erfart at det gjør at hun står støtt. Hun bruker begrepet ”å stå støtt” som en metafor som betegner at hun er trygg i sin situasjon, og at det skal mye til for å velte henne overende. Hun ser at hun har opparbeidet seg en trygghet og evne til å stoppe opp, og at det gir henne mye glede. Anne betrakter venninnene som i så liten grad kan stoppe opp og

nyte gledene i livet. Hun har noe å lære dem på bakgrunn av sine egne erfaringer. Hun betrakter på en måte sitt eget liv og venninnenenes liv som forskjellige verdener. Hennes verden er der hun selv er, langt fra de andres heseblesende tilværelse. Når Anne sier ”der jeg er, der gjør jeg det”, så snakker hun om en helt annen livsverden enn den de andre har. Slik er Annes nye tilværelse også preget av en type automytologi. Hun er ikke bare gjenfødt til et nytt liv etter skaden, men hun lever en helt annen tilværelse der andre verdier er rådende. Det er en verden hun ikke vil være uten, selv om hun gjerne skulle sluppet hjerneskadene. Men hun mener at alle kan oppleve det samme hvis de går inn for det. Annes verden er en verden der hvilepauser er nødvendige, men der pausene fører med seg gleder over naturen og livet og som derfor gjør livet selv rikt. På bakgrunn av refleksjoner over sitt eget selv knytter Anne seg til verdier som avviser verdens materielle jag. Slike verdier utgjør sterke symboler for oppriktighet i forhold til ens eget selv. Slike verdier blir ansett som å kunne gi et mer meningsfullt liv og symboliserer en søken etter åndelige kvaliteter. I den vestlige verden med det tradisjonelle skillet mellom kropp og sjel, eller ånd og materie, er dette også høyverdige verdier. Anne kan stå støtt og være stolt av disse egenskapene ved seg selv.

Anne har på denne måten gjenoppdaget sitt eget selv. En slik gjenoppdaging av selvet består i at en gjør selvet tilgjengelig som ens eget publikum for ens egen selvbiografi (Frank, 1997:65). Det betyr å gjøre seg selv tilgjengelig for seg selv og tilgjengelig for nye verdier for hvordan livet skal leves. Frank viser hvordan vi alle beveger oss gjennom en verden som utfordrer oss, og at sykdom og skader krever at en vektlegger de kreftene en må ha for å møte utfordringene. Det er denne konsentrasjonen av krefter som selvets tilgjengelighet består av. Den skaper en verden av sammenheng (ibid.). Som narrativ praksis slik Frank påpeker, skaper Annes refleksjoner en reformulering av selvet og en sammenhengende selvfortelling, men også påpeking av ansvar. Den som får høre Annes erfaringer blir satt i stand til selv å reflektere over sine egne utfordringer og hvordan en lever sitt eget liv.

En ny tilværelse – en oppsummering

Dette kapitlet belyser hvordan deltakerne i studien forholder seg til sitt eget liv og til framtiden. Spørsmål om selvet og hvordan en skal leve, er spørsmål alle mennesker stiller seg i det moderne samfunnet. Det moderne synet på mennesket åpner for å se mennesket som å være bærer av flere selv, og dette åpner for perspektiver om mennesket som utstyrt med muligheter for å kunne velge nye identiteter etter skader og omveltninger i livet. Det viste seg at deltakerne ikke kunne velge seg et nytt selv. Det er heller slik at spørsmålet om

hvem en egentlig er etter skaden kan bli vanskelig fordi spørsmålet om egen normalitet blir aktualisert. Det omskiftelige moderne livet kan føre med seg spørsmål om å finne sin plass i verden, heller enn å finne en ny identitet. Å knytte seg til en kulturell diskurs om kontinuitet der en er den samme som en alltid har vært, kunne være avgjørende for å fastholde sin egen normalitet. Måter for å uttrykke seg selv i tråd med livsstiler som forteller hvem en er og som er verdsatt i samfunnet, kan by på problemer etter en hjerneskade. Mange livsstiler er knyttet til praksisformer som bidrar til at konsekvensene av hjerneskaden settes i spill. Hjerneskaden kan virke på mulighetene for å leve ut sin identitet gjennom den livsstilen som passer. Hjerneskader kan derfor sette store begrensninger for hvordan livet kan leves. Det moderne samfunnet er i stor grad preget av kompleksitet, stress, mas og store krav til den enkelte. Urbaniseringen i det moderne livet er preget av møtet mellom ulike mennesker og verdener, høyt tempo, effektivitet, bombardementer av informasjon gjennom allestedsnærværende medier, stadige skifter av fokus, og støy og uro. Dette kan være ekstra vanskelig ved hjerneskade fordi alle slike stimuli kan bidra til kaos, brudd og kriseopplevelser. Det gjør at både identitetsspørsmål og spørsmål om hvordan en skal leve kan bli vanskelig. Denne studien viser hvordan enkelte strever med dette og samtidig lengter etter et annet liv enn det de har.

Mange av personene i studien strevde med tilværelsen her og nå og var ikke i stand til å tenke framover eller ha ønsker og lengsler for livet sitt. De levde en kaostilværelse der livet var preget av de umiddelbare vanskelighetene i møtet med verden. Disse deltakerne uttrykte ønsker, men ønskene var preget av behovet for hjelp til å komme ut av den tilværelsen de var fanget i. I fellesskap kunne de likevel være med på å uttrykke lengsler og håp for framtiden. Men også de felles uttrykkene for håp var preget av behovet for hjelp og støtte fra andre mennesker. Hos enkelte kunne det positive gis en plass i kaostilværelsen ved at en tenkte på hvor heldig en tross alt hadde vært. Deltakerne som fortalte om dette uttrykte sin egen kamp for kontinuitet og en vending mot et nytt liv. De som klarte å ta fatt i sitt eget liv, baserte dette på en positiv holdning og refleksjoner over livet der andre verdier enn de tidligere fikk plass. Enkelte ga uttrykk for at det nye livet var et godt liv, nettopp fordi det innebar verdier som ga livet en ny mening. De orienterte seg bort fra mas og karrierejag. For enkelte var det familien som fikk en ny betydning, for andre ble naturen et sted for kontinuitet, helhetserfaring, tradisjon og hvile og ro. Fred og ro er en kulturell kategori deltakerne kunne støtte seg på når de måtte orientere seg vekk fra det hektiske hverdagslivet. For enkelte ble det nye livet på mange områder et bedre og rikere liv enn det

gamle, hvor andre og mer meningsfulle verdier tok plass. De erfarte en større følsomhet for andre og opplevde at de kunne være noe for andre mennesker.

Deltakerne som på slike måter klarte å finne nye verdier på basis av den livssituasjonen de var i, gjorde det på bakgrunn av en kulturell orientering der de reflekterte over sine liv og over hva som har betydning og er verdifullt. Erfaringene ble uttrykt i større eller mindre grad som manifester for livet. Slik ble det nye livet også preget av vitnemål om livet slik det bør leves, og livet med hjerneskade kunne i seg selv representere en etisk praksis. For de enkelte deltakerne som klarte å skape en vending mot et nytt liv, var erfaringene preget av hvordan det de hadde vært gjennom kunne gi mening til livet. De klarte å ta i bruk kulturelle symboler basert på betydningen selvrefleksjon har i det moderne samfunnet og til betydningene nærhet til andre, naturen og fred og ro har i norsk kultur.

10. Erfaringer fra et rystet selv

Diskontinuitet og være

Å få en hjerneskode med kognitiv funksjonssvikt, betyr å stå i fare for å oppleve værendets krise. For mange personer fører det med seg en eksistensiell situasjon som kan omtales som å vandre på randen av avgrunnen. Dette er det mest påtrengende funnet i denne studien, og det virker på deltakernes erfaringer på alle områder. Værendets krise betegner en erfaring av å ikke være-her (Saunders, 1995). Erfaringen av å ikke være-her er betinget av opplevelsen av å stå overfor intetheten. En slik erfaring kan oppstå når mennesker mister distinksjonene mellom subjekt og objekt, tanke og handling, liv og død, i det hele tatt mellom det som er og det som ikke er. Krisen kan ledsages av sterk angst. Det er den samme type angst som Kierkegaard betegner som eksistensiell angst. Det er den angsten som truer på den andre siden av hverdagskonvensjonene (Giddens, 1996). På den andre siden er nettopp intethet. Flere personer i denne studien sto overfor slike opplevelser. Bakgrunnen for disse opplevelsene er ikke bare at skaden gjør livet eksistensielt vanskelig. Det er hjerneskadens i seg selv som skaper mangelen på distinksjoner i bevisstheten, fordi hjernen er det organet som nettopp skaper slike distinksjoner. Med hjernen forstår vi verden og handler i forhold til den. Når hjerneskadens utspiller seg er det alltid når deltakerne skal handle i verden. Det er da det skjer brudd, og det er da de erfarer det de omtaler som "feil", "rart" eller "noe" som er endret i dem selv. Erfaringen av å ikke være-her kan innebære en erfaring av selvet som er preget av intethet og desintegrasjon (Saunders, 1995). Det kan føre til en emosjonell tilstand det er vanskelig å leve med.

Trusselen mot egen eksistens som værendets krise fører med seg, følger mange av deltakerne i deres møter med verden. Den fletter seg sammen med andre erfaringer og utgjør en underliggende forutsetning for hvordan personene håndterer livet sitt. I denne studien er erfaringene deltakerne har gitt uttrykk for, inndelt inn i fem områder. Først har jeg behandlet erfaringene av den eksistensielle trusselen i seg selv og de umiddelbare konsekvensene slike erfaringer kan ha. Så har jeg sett på betydningen av å oppnå kontinuitet og hvordan deltakerne arbeider for å skape den kontinuiteten som er nødvendig for å motstå truslene mot deres egen eksistens. Dernest har jeg tatt for meg deltakernes møter med andre og sett hvordan risikoen for å oppleve værendets krise faller sammen med risikoen for devaluering og nedvurdering på grunn av skaden. Dette kan føre til fare for eksistensiell krise på flere nivåer. Jeg har også sett på deltakernes strategier for samhandling og hvordan disse

strategiene både bidrar til å ivareta samhandlingen og beskytter mot eksistensielle farer. Til slutt har jeg behandlet betingelser for å kunne leve med skaden og dermed også med de underliggende truslene om værendets krise.

Fra kriseopplevelse til selvmordsfare

Når deltakerne opplever at noe er ”feil” eller ”rart”, beskrives det alltid som en følge av handling. Det er handlingene eller utvekslingen mellom dem selv og den ytre verden som blir brutt. Handling i verden oppleves umiddelbart ut fra en preobjektiv erfaring av ens egen kropp i verden (Merlau-Ponty, 2006). Vi er involvert i verden gjennom rutiniserte praksiser og vaner. Men de rutiniserte praksisene og hverdagsrutinene er også grunnlaget for eksistensiell forankring til verden (Giddens, 1996). De utgjør betingelsene for ontologisk sikkerhet. Det er nødvendig med ontologiske referansepunkt for å holde det gående i hverdagen. Bruddene i deltakernes handlinger i verden river ned den ontologiske sikkerheten og tryggheten som er nødvendig for å leve. Bruddene kan skje ved at en ikke forstår, at en gjør eller sier ting feil, at en ikke husker eller at en ikke får med seg det som skjer. Lars fortalte både om opplevelsen av ”mørke” og at bevisstheten kunne ”blokkeres”, begge deler klare uttrykk for at han mangler distinksjoner i bevisstheten slik at han kan forholde seg til verden. Og det er slik at i siste instans utgjør bruddene trusler mot væren i det hele tatt. Det er værendets krise som kan settes i spill.

Slike erfaringer er det imidlertid vanskelig å fortelle om. Språket rommer ikke tegn for slike erfaringer. Erfaringene kan ikke identifiseres med kjente intersubjektive kategorier. Mangelen på adekvate tegn skaper vanskeligheter med å formidle erfaringer, men det skaper også fremmedhet for ens egne erfaringer (Middelthon & Colapietro, 2005). Derfor kan disse erfaringene bare uttrykkes som ”noe”, ”feil” eller ”rart”. Men forsøkene på å fortelle kan også være preget av diskontinuitet og umiddelbarhet. Da vil erfaringene kunne uttrykkes som kaosfortellinger (Frank, 1997). Kaosfortellinger er den umiddelbare lidelsens uttrykk. Slike fortellinger er derfor usammenhengende og uten refleksiv avstand til erfaringene. Det er vanskelig å høre og å forstå slike uttrykk fordi de ikke utgjør en fortelling med et plot der en hendelse fører til en annen (ibid.). På bakgrunn av disse årsakene kan det være vanskelig for andre både å oppfatte forsøk på beskrivelser uten kjente tegn og uttrykk for kaoserfaringer. Problemene med å forstå alvoret i slike erfaringer er også knyttet til at de fleste personene med milde til moderate skader fungerer tilsynelatende greit. Noen studerer eller er i arbeid, og de kan fortelle på hverdagslig vis om andre sider ved livet. Det gjør

vanskelighetene med å høre om uartikulerbare eller kaotiske erfaringer desto større. Fortellingene om brudd med verden vil kunne komme som brokker av uartikulerbarhet eller kaos i mellom klare beskrivelser og forståelige historier. Å lytte til personer med slike ervervede hjerneskader utgjør derfor både en ekstra utfordring og et særegent ansvar.

Det mest dramatiske resultatet av værendets krise er selvmordsfaren. Selvmordstanker beskrives av deltakere i denne studien som knyttet til utryggheten, til manglende forankring til den ytre verden og til manglende muligheter for å uttrykke sine indre erfaringer. Værendets krise kan beskrives som et eksistensielt dilemma, ved at opplevelsen av intetheten kan føre til et ønske om heller å dø enn å være i tilstanden av ikke-væren (Saunders, 1995). Dette er svært interessant tatt i betraktning den svært store selvmordsfaren som er knyttet særlig til traumatiske hjerneskader (Leon-Carrion et al., 2001; Oquendo et al., 2004; Teasdale & Engberg, 2001b). Det er blitt påpekt at en vet lite om årsakene til den store selvmordsfaren (Leon-Carrion et. al., 2001). Når Teasdale & Engberg (2001b) viser at selvmordsfaren er tilstede i alle år etter skaden, kan det forstås i lys av værendets krise. Krisen settes i spill når personen står overfor situasjoner der hjerneskaden fører til at en ikke klarer å skape de distinksjonene som kan forankre en til verden. For personene dette gjelder kan det skje når som helst etter at skaden er oppstått. Det er derfor også viktig å forstå at værendets krise og selvmordsfare kan være til stede selv om personen ikke diagnostiseres som depressiv ved kliniske undersøkelsesmetoder. Selvmordsfaren kan derfor bli oversett av behandlere. Både selvmordstanker og værendets krise, beskrevet som opplevelsen av intethet og av manglende handlingsmuligheter slik at en mister kontrollen over egen eksistens i verden, erfares av deltakere i studien. Deltakere som beskriver tilstander av intethet og handlingslammelse klarer å reetablere forholdet til seg selv ved å ta i bruk tilgjengelige symbolske strukturer, helt konkret ved å bruke metaforer for å skape mening i opplevelsene.

Kontinuitet og kulturelle forestillinger

Værendets krise, eller trusselen om den ved bruddene som skjer ved handling i verden, skaper en grunnleggende utrygghet som deltakerne forsøker å motvirke ved å reetablere den ontologiske tryggheten i tilværelsen. Dette gjør de ved å på ulike måter forsøke å oppnå kontinuitet. Arbeidet med å oppnå kontinuitet skjer både i forhold til bruddene i hverdagslivspraksis og ved å skape kontinuitet i sin egen livsfortelling. I samhandlingen under rehabiliteringsoppholdet var samværet preget av det hverdagslige og alminnelige, for

på den måten kunne deltakerne beskytte seg mot truslene fra diskontinuitet og kriseopplevelser. I situasjoner med grunnleggende usikkerhet på grunn av sykdom, bidrar slik samhandling til en forankring til tilværelsen (Album, 1996). Deltakerne holdt på den måten både vanskeligheter og konflikter på avstand. Men selve undervisningen i rehabiliteringskurset kunne bidra til opplevelser av brudd og diskontinuitet. De fleste brukte strategier for å dekke over dette og komme videre i samhandlingen. Slik kom ikke diskontinuiteten til syne, og slik klarte de å gjenopprette kontinuiteten i situasjonen. Men en mindre gruppe deltakere klarte ikke dette. De opplevde både brudd ved å "falle ut" i undervisningssituasjonen og manglende anerkjennelse på bakgrunn av sine reaksjoner på den situasjonen de opplevde å være i. De uttrykte sinne og frustrasjoner, noe som kan forstås som uttrykk for angst på grunn av faren for kriseopplevelser. For dem var oppholdet i større grad preget av diskontinuitet.

Samtidig som sinnet disse deltakerne viste kan forstås som uttrykk for angst, kan det også forstås som en motstand mot selve diskontinuiteten de opplevde. Motstand mot diskontinuiteten i tilværelsen kom til uttrykk fra flere, og motstand kan forstås som egne strategier for å oppnå kontinuitet. Motstand kunne være rettet mot selve skaden og endringene som den medførte. Deltakerne kunne avvise skaden og konsekvensene av den, eller de kunne skape kontinuitet ved å fortelle eller skrive slik at en sammenhengende fortelling kunne ta form. Både nedskrivning på lapper og i bøker og arkivering av papirer var redskaper for kontroll over hverdagslivet. Dette kunne også virke som historieskriving og på den måten skape kontinuitet i livsfortellingen slik denne ellers knyttes til hverdagslivets rutiniserte praksiser. Flere deltakere var på leting etter den delen av livet som var blitt borte da de ble skadet. Slik forsøkte de å reetablere en sammenhengende livsfortelling og med det selve kontinuiteten i livet. Men det er ikke alt som kan hentes tilbake på denne måten når en har vært gjennom dager eller uker med bevisstløshet. Noe står igjen som et tomt hull i bevisstheten. Noen av deltakerne skapte mening med dette ved å forstå det som noe som var forskjøvet til underbevisstheten og dermed noe de ikke skulle huske. En slik strategi er basert på kunnskap i det moderne samfunnet. Denne kunnskapen er utgått fra Freud, og fikk stor betydning i synet på mennesket utover på 1900-tallet. Slik kunnskap forteller at mennesket både har bevissthet som vi har tilgang til, og underbevissthet som inneholder erfaringer vi ikke kan nå med vår egen bevissthet. Dette er blitt en felles kunnskap og utgjør en kulturell forestilling vi alle deler. Ved hjelp av slike forestillinger kunne det deltakerne ikke husket, bli akseptert som ukjent fordi det tilhørte det ubevisste. Dette funnet står i

motsetning til Nochis studie, som argumenterer for at personer med hjerneskade opplever et tomrom som skaper angst og bidrar til mystifisering av tilstanden (Nochi, 1997). Deltakerne i denne studien omskapte selv tomrommet til noe som kunne aksepteres. Erfaringen kunne inkorporeres i fortellingen om dem selv og bidra til opplevelsen av kontinuitet.

Kontinuitet er en vesentlig side ved livet, og selv om kontinuiteten brytes ved sykdom og skader, forventer både de som er syke og omgivelsene fortsatt kontinuitet. Dette medfører mobilisering av ressurser (Bury, 1997). Kulturelle forestillinger utgjør ressurser som kan bidra til kontinuitet. I samtiden har fokuset på selvterapi og å finne muligheter i en hver situasjon blitt en del av kulturen. Idealer om å tenke positivt og se mulighetene fremmes av vår tids liberale ideer. De har også sammenheng med selvets refleksivitet i det senmoderne samfunnet (Giddens, 1996). Enkelte av deltakerne tok til seg kulturelle forestillinger om å være positiv som en strategi for kontinuitet. Kultur er uttrykk for det som gir mening til mennesker i et samfunn. Erfaring av kontinuitet er avhengig av at det som skjer kan gis en mening. Det gjelder i forståelsen av ens egne livssammenhenger, og det gjelder i bruddene som kan skje når handlinger rammes av noe uforutsett. Deltakere som klarte å skape kontinuitet i sitt eget liv, klarte det ved bruk av kulturelle ressurser. Det gjaldt i rehabiliteringsinstitusjonen der de la vekt på det som oppfattes som hverdagslig og alminnelig, det gjaldt arbeidet med å gjenskape en historie, det gjaldt inkorporeringen av tomrommet de ikke kunne huske i deres egen fortelling, og det gjaldt forestillinger om å være positiv. Enkelte deltakere som opplevde brudd i betydningen trussel om værendets krise, tok også i bruk kulturelle symboler. Ved hjelp av metaforer som kunne gi erfaringen mening, fikk de gjenopprettet kontinuiteten i tilværelsen. Brudd og kriseopplevelser skaper behov for mening med det som skjer. Saunders (1995) legger vekt på å ta i bruk kulturen for å klare å overkomme værendets krise. Det kan gjelde også for personer der det er en hjerneskade som er årsak til faren for kriseopplevelser. Kulturelle symboler som kan gi mening til hendelsene, kan bidra til at en kommer videre etter en kriseopplevelse. De kan kanskje også bidra til at erfaringen av ens eget selv blir mer forståelig.

Nedvurdering og normalitet

Noen av deltakerne i studien var opptatt av at andre ikke skulle vite at de har en hjerneskade. De uttrykte redsel for å bli avvist av andre og nedvurdert. De skjulte hjerneskaden for andre, for de ville ikke bli oppfattet som "dumme" eller mentalt utilregnelige. Slik forsøkte de å passere som "normale" sammen med andre. Når det skjedde

brudd på grunn av hjerneskaden kunne de stå i fare for å oppleve krisesituasjoner i erfaringen av deres egen væren. Men de kunne også risikere å framstå som inkompetente i forholdet til andre, ved at de ikke husket eller fikk med seg det som skjedde. Studien undersøker ikke om deltakerne blir stigmatisert. Deltakerne var imidlertid redde for stigmatisering. I denne studien er angsten for avstandstaking behandlet ut fra forståelsen av stigmatisering som et sosialt virkemiddel for å ivareta viktige felles verdier og holde samfunnet sammen, slik Goffman (1986) bruker begrepet. Sterke normer bidrar til disiplinering av mennesker slik at de tilpasses det samfunnet de hører til. Goffman legger imidlertid vekt på at avvik fra normene er vanlig. Når merkelappen hjerneskade kunne skape så stor redsel for avstandstaking, er det fordi hjerneskader har en egen symbolsk betydning. Betydningen er knyttet til det sterke skillet mellom normalitet og avvik i det moderne samfunnet som Foucault (1991a) har beskrevet. Disiplineringen til normalitet er en nødvendig forutsetning for velferdssamfunnet, og Foucault viser hvordan den makt som fremmer disiplineringen virker både på menneskene ved at de underlegger seg samfunnets krav og i menneskenes egne selv ved at de er selvstyrende (Foucault 1988a). Selvets teknologier skaper en makt som er nødvendig for å kunne tilpasse seg og leve i samfunnet. Hjerneskade får en særegen symbolsk betydning fordi det representerer det å ikke være underlagt disiplineringen og selvteknologienes makt. Det er nettopp i selvet skaden sitter. Selvet blir forstått som sjelen, som gjør mennesket til det det er. Hjerneskaden kan derfor på et kulturelt nivå symbolisere det inhumane og ikke-menneskelige.

Flere deltakere uttrykte at de ikke ønsket å bli ansett som inkompetente på grunn av hjerneskaden. Enkelte hadde opplevd det de selv oppfattet som nedvurdering. Avstandskaping kan være basert på stigmatisering og kan være uttrykk for en angst for det som blir forstått som inhumant (Nussbaum, 2004). For disse deltakerne kunne slike erfaringer bety at de opplevde å bli definert ut av normaliteten. Men utrygghet for å bli nedvurdert var også knyttet til det å motta trygdeytelser og til ikke å kunne arbeide. Det finnes sterke krefter som skal fremme arbeidsdeltakelse i samfunnet, og disse kreftene bidrar til mistenksomhet og manglende tillit til dem som ikke kan arbeide og de som mottar trygd. Dette fører til negative holdninger og generell mistenksomhet til trygdemottakere. Å motta trygd og ikke kunne arbeide var forhold som kunne føre til skam. Enkelte fortalte om sterke normer knyttet til arbeid i det miljøet de tilhørte. Slike sterke normer kan være uttrykk for selvteknologi og makt som fremmer arbeid og ansvar for seg selv og andre. Skam er en følelse som er basert på at en selv ikke strekker til. Skamfølelser er derfor på sin

måte knyttet til ontologisk sikkerhet (Giddens, 1996). Deltakernes ontologiske sikkerhet var hele tiden truet av brudd og faren for værendets krise, men også av opplevelsen av skam. På den måten var deres eksistens truet på flere måter.

Deltakerne kunne ikke knytte seg til kollektive motstrategier mot å bli definert ut av normaliteten, slik enkelte grupper av funksjonshemmede har forsøkt (Solvang, 2000). Slike motkulturer finnes ikke for personer med kognitive problemer etter hjerneskade. Det er også slik at det ikke finnes adekvate tegn som kan beskrive hjerneskader på en positiv måte i den samfunnsmessige diskursen. De tegnene som finnes om hjerneskade i kulturen er nettopp knyttet til en avhumanisering av personen, slik vi ser det i film der hukommelsestap brukes for å beskrive det som er fremmed eller mystisk. På individuell basis forsøkte derimot flere deltakere å avvise betydningen av hjerneskaden eller å knytte seg til dikotomien syk/frisk. Denne dikotomien framstår på samme side som normalitet i diskursen om normalitet og avvik. Det er hele tiden spørsmålet om normalitet som står på spill blant deltakerne i studien. De står i fare for å bli definert ut av normaliteten, og dette utgjør også en side ved de eksistensielle truslene deltakerne står overfor.

Rehabiliteringsinstitusjonen kunne fungere som et bakrom fra samhandlingen med andre der normaliteten er truet. Goffman legger vekt på betydningen av bakrommet, fordi vi bruker ressurser for å framstå med det beste av oss selv og ivareta de andre i samhandlingssituasjoner (Goffman, 1959). I bakrommet kan en slappe av fra forventningene en selv og andre har. Deltakerne så bort fra uheldige opplevelser som faktisk kan oppstå i en helseinstitusjon, og de konstituerte rehabiliteringsinstitusjonen som et fristed der skaden og spørsmålet om normalitet og avvik ikke hadde betydning for samhandlingen med andre. Men rehabilitering utgjør et paradoks fordi det er et fenomen som nettopp er basert på et konsept om normalitet. Stiker (1999) har beskrevet hvordan rehabiliteringsideen i seg selv fører til at samfunnet blir mer og mer rigid med stadig mindre rom for annerledeshet. Rehabilitering bygger på forestillingen om sykdom som noe som skal behandles, og hvor en etter behandlingen blir frisk. I rehabilitering skal behandlingen gjøre at man blir "som om" frisk. Krav og forventninger om selvstyring for å ivareta egen helse blir også i stadig sterkere grad fremmet i dagens helsediskurs. Det kan forstås som uttrykk for det Foucault (1988a) betegner som governmentality, der metoder for selvstyring og fremme av selvteknologier får stadig sterkere betydning. Når det gjelder rehabilitering skal personen

ikke bare ivareta egen helse, hun får også ansvaret for å oppnå ny normalitet. Det vil imidlertid alltid være noen som ikke klarer å nå opp til disse kravene.

De fleste deltakerne i studien klarte kravene i rehabiliteringssituasjonen. De brukte strategier for samhandling som kunne skjule tilfeller av brudd og reetablere deres egen opplevelse av kontinuitet. De var positive, og de ble ansett som gode deltakere av de ansatte i behandlingsteamet. De tilpasset seg de underliggende kravene og forventningene og kan i et Foucaultperspektiv anses som ”føyelige” deltakere. De fikk selv utbytte av rehabiliteringsoppholdet, på sine egne premisser. De deltakerne som ikke klarte kravene opplevde at de ”falt ut” ved gjentatte brudd mellom dem selv og det som skjedde i undervisningssituasjonen. Ofte klarte de ikke å gjenopprette kontinuiteten. De opplevde situasjoner som trolig var preget av værendets krise og angstopplevelser. De ble sinte og frustrerte, og sinnet rettet seg mot de ansatte og deres undervisningsmetoder. Disse deltakerne ble kategorisert som ”tunge” og ”vanskelige” av behandlingspersonalet. Det kritiske Foucaultperspektivet som er brukt for å belyse deltakernes erfaringer i rehabiliteringsinstitusjonen, aktualiserer viktige spørsmål. Det er ikke slik at rehabiliteringstanken og rehabiliteringstilbudene ikke er ønskelige. Tvert i mot er de en nødvendig del av et moderne helsekonsept. Men det kritiske perspektivet bidrar til at vi kan stille spørsmål til hva som skjer med de som ikke klarer å opptre ”som om” normal. Hva slags praksiser kan bidra til at deltakere som ikke klarer kravene til ordinære rehabiliteringstiltak, her forstått som undervisning, opplever å delta i meningsfulle aktiviteter som kan hjelpe dem videre i livet, og at de føler seg ivaretatt? Er det mulig å tenke seg alternative diskurser i rehabiliteringsfeltet? I denne studien ble deltakerne som ikke klarte kravene i rehabiliteringssituasjonen gjort til ”vanskelige” deltakere. De ble på den måten definert ut av rehabiliterings normalitetskategorier og over i avviket.

Deltakernes samhandlingsstrategier

Deltakernes strategier for samhandling, som de både brukte under rehabiliteringsoppholdet og som de selv fortalte om, var strategier som hadde til hensikt å skjule den kognitive svikten. Det viste seg også at de samme strategiene fungerte som en måte for å gjenopprette opplevelsen av kontinuitet når de erfarte brudd i samhandling med andre. Dermed kunne strategiene avverge trusselen fra værendets krise. Strategiene deltakerne brukte er kjente strategier i mellommenneskelig samhandling. For deltakerne i studien hadde likevel strategiene en avgjørende betydning. Strategier for å dekke over brudd som kunne oppstå i

samhandlingen kunne være å late som ingenting, å tøyse, eller å begynne å snakke om noe annet. Dette skulle avverge at andre så dem som inkompetente. Det skulle beskytte mot muligheten for å bli definert ut av normaliteten. Samtidig var dette de viktigste strategiene for å gjeninnhente kontinuiteten i opplevelsen av egen væren-i-verden etter brudd. Men for å avverge brudd i samhandling og sikre at situasjonsdefinisjonen blir riktig forstått, var det også viktig å sørge for å selv ha størst mulig kontroll over det som foregikk og å kunne styre selve samhandlingen. Enkelte deltakere la spesielt vekt på å at det de sa til andre måtte medføre nøyaktig riktighet, de kunne ikke uttale seg sleivete slik at de senere risikerte å stå overfor påstander om at de hadde sagt noe de ikke husket. Dette hadde betydning for at de ikke skulle bli oppfattet som personer uten moralsk integritet. Deltakerne hadde også strategier for å få beskyttelse og ro. De trakk seg tilbake fra kontakt med andre. Dette var først og fremst på grunn av behovet for hvile på grunn av selve hjerneskaden. Samtidig var det slik at når de var slitne ville funksjonssvikten raskere settes i spill. Hvile og ro var en betingelse for å kunne mobilisere krefter til å møte verden og andre mennesker. For alle deltakerne var det helt nødvendig med bakrom der de kunne være seg selv. Hjemmet og familien var et slikt bakrom. Deltakerne som bodde sammen med familien anså den som å være det viktigste de hadde. Men samhandlingen med familien kunne også være vanskelig. Enkelte kompenserte for ubalansen i forholdet med å selv yte ekstra omsorg på visse områder. Men det kunne også være slik at en måtte opptre som om en var frisk. På slike måter kunne bakrommet deltakerne hadde i familien være preget av nye utfordringer for dem. Med et unntak snakket deltakerne likevel ikke om de vanskelighetene funksjonssvikten førte til for familien. Da ektefeller ble intervjuet ga de imidlertid uttrykk for store vanskeligheter og fortvilelse over situasjonen og vanskelighetene i forhold til den de bodde sammen med.

Strategiene som deltakerne brukte i samhandlingen med andre, var praksiser som hadde en korrigerende og beskyttende funksjon (Goffman, 1959). De beskyttet mot devaluering og tap av anseelse slik Goffman beskriver. Men de beskyttet også mot erfaringer av brudd, eksistensielle trusler og værendets krise. Tilbaketrekning fra andre kan sees som en defensiv praksis, som på samme måte skal beskytte både mot devaluering og eksistensielle trusler. Tilbaketrekning kunne være en teknikk for informasjonskontroll over mulige stigmatiserende kjennetegn ved at deltakerne skapte avstand til andre (Goffman, 1986). Tilbaketrekning og tilrettelegging for hvile og ro ble brukt av de fleste i studien. Det viste seg imidlertid at tilbaketrekning innebar noe mer enn å være en defensiv praksis og gi

mulighet for hvile. Flere av deltakerne hadde ikke noen forklaring på hvorfor de trakk seg tilbake. De ga imidlertid uttrykk for at de følte seg utenfor eller ikke kunne snakke med alle, eller at de ikke forsto de andre som før. Dette kan vi forstå når vi vet at evnen til abstrakt tenkning kan være skadet hos personer med kognitiv funksjonssvikt. Mange har vansker med å forstå metaforer, vitser eller abstrakte beskrivelser. Tegn er viktig i all kommunikasjon og utgjør en kompleks prosess av meningsdanning selv om de brukes med letthet og uten at vi tenker over det. Hvis deltakerne ikke forstår abstrakte tegn kan de derfor ha vansker med å forstå andre på et generelt nivå. Dette kan ligge til grunn for erfaringen av manglende tilgang til andre og ønsket om å trekke seg tilbake. Når en ikke kan dele en felles virkelighet fordi en ikke forstår alle tegnene og betydningsområdene i kommunikasjonen, mister en grunnlaget for felles intersubjektiv samhandling. Dette skaper enda en trussel mot egen eksistens.

Flere av deltakerne uttrykte glede over samværet når gruppen var ute og gikk eller deltok på skogstur. Samværet var da orientert rundt turen og de konkrete og ukompliserte gjøremålene som fulgte. Å være sammen med andre er alltid å være sammen om noe. Hvis disse personene deltar i konkrete aktiviteter som de kan være sammen med andre om, vil de kanskje kunne oppleve et fellesskap på tross av følelsen av å være på yttersiden i andre sammenhenger. Lars deltok i en slik type aktivitet ved at han gikk på helsestudio. Slike konkrete aktiviteter kan kanskje redusere faren for brudd og kriseopplevelser og dermed minske behovet for energikrevende strategier for å håndtere samhandlingen med andre. Hvis det en er sammen om er meningsfullt og håndterbart, kan det kanskje likevel bidra til intersubjektiv samhandling på et felles grunnlag.

Å leve med hjerneskaden

De fleste deltakerne i denne studien sto hele tiden i fare for å oppleve brudd mellom dem selv og den ytre verden, værendets krise og eksistensielle trusler i samværet med andre. Når livet med hjerneskade skal leves videre, er det nærliggende å se på mulighetene som ligger i forståelser av mennesket som å ha flere selv og å kunne velge identiteter. Spørsmålet da er om en kan velge en ny identitet som gjør det lettere å leve med skaden og med det unngå eksistensielle trusler. Teorier som legger vekt på mennesket med flere selv, er basert på det moderne samfunnets komplekse og mangfoldige levemåter. Bauman (1996) mener at det postmoderne mennesket skifter sine identiteter som man skifter klær. Det moderne samfunnet kan sies å være multirelasjonelt (Berger et al., 1974). Retninger som fremmer

mennesket som individ med flere selv, har påvirket ikke bare deler av samfunnsvitenskapen, men også enkelte forskere som er opptatt av rehabilitering etter hjerneskade (Heller et al., 2006). Deltakerne i denne studien kan imidlertid ikke velge blant identiteter. Spørsmålet om en er endret i sitt indre og dermed kan være en "annen" kunne være påtrengende, men det viste seg at dette mer var knyttet til angsten for å miste sin egen normalitet enn til muligheten for å ha et annet selv. Deltakerne i denne studien hadde en klar oppfattelse av at de hadde et sammenhengende selv. Dette bryter med en rekke forskningsartikler, for eksempel fra Nochi (1997, 1998a, 1998b, 2000), Jumisko et. al. (2005) og Chamberlain (2006). Men dette funnet er i tråd med Medved & Brockmeiers (2008) studie, som spesielt undersøkte opplevelsen av et sammenhengende selv etter traumatisk hjerneskade. Deltakerne kunne ikke velge en annen identitet enn den som uttrykte hvem de selv var. Men det moderne samfunnet er omskiftelig og pluralistisk. Det kan skape vanskeligheter med å orientere seg og finne sin plass i verden, og kanskje særlig når en har en hjerneskade.

Selv om deltakerne opplevde et konsistent og sammenhengende selv, så hadde mange en lengsel etter noe annet i livet enn det de opplevde etter hjerneskaden. Hjerneskaden kunne sette store begrensninger for det de ønsket og håpet på. Frank (1997) har påpekt at mennesker kan miste begjæret og ønskene for livet ved sykdom. Men lengslene kan også bli noe produktivt, slik at en tar fatt i sitt eget liv. Mange av deltakerne i denne studien hadde lite ønsker for livet. De ga uttrykk for å leve i stor grad av umiddelbarhet og kaos. I den grad de uttrykte lengsler, var de konsentrert om å oppleve trygghet, å komme videre eller å få et vanlig liv igjen. Da de var sammen om en konkret oppgave de skulle løse på egenhånd i gruppen, kunne deltakerne likevel uttrykke lengsler. De uttrykte det Frank betegner som et vitnemål, der en tar ansvar for å formidle sine erfaringer. Lengslene var knyttet til hva de hadde opplevd og hva de trengte av hjelp for å komme videre i livet. Denne arbeidsformen medførte helt konkret deltakelse og peker mot praksisformer i rehabiliteringsfeltet der det er mindre fare for utløsning av kriseopplevelser og i tillegg muligheter til å definere egne og felles mål.

For de av deltakerne som klarte å ta fatt i sitt eget liv og komme videre etter skaden, var det nye verdier som utgjorde grunnlaget for en vending mot et nytt liv. Deltakerne vendte seg mot andre mennesker, mot barn og mot familien. Tidligere karriereplaner ble ikke lenger sett som så viktige, og dette kunne gjelde enten personen var i arbeid eller ikke. Flere la vekt på å leve her og nå og på den måten sette pris på det de opplevde som nært og meningsfullt.

Vektleggingen av å leve her og nå er i følge Giddens (1996) en side ved selvets refleksive prosjekt i senmoderniteten som skaper den selvforståelsen som er nødvendig for å planlegge en livsbane som stemmer med ønskene for livet. Deltakerne kunne ikke velge mellom identiteter, men de gjorde valg som virket på den livsstilen de ville leve. Giddens beskriver hvordan mennesket i det senmoderne samfunnet må velge en livsstil. Livsstil uttrykker i følge Gullestad (1989) både den felles kulturen en lever i og den spesielle identiteten en har. Bury (1997) legger vekt på at når en klarer å finne en livsstil der en kan leve med sin funksjonssvikt, så betyr det at en klarer å løse de konfliktene som oppstår mellom funksjonssvikten, omgivelsene og samfunnet. Flere av deltakerne søkte seg til naturen, til fred og ro og til småsamfunn utenfor byens hektiske jag. Dette er områder som anses verdifulle og er viktige kulturelle kategorier i det norske samfunnet. Gullestad har funnet at begrepet "fred og ro" uttrykker en særegen kulturell kategori i Norge. Samtidig viser Fugelli & Ingstad (2006) at naturen, tradisjonen og stedets betydning er viktige kulturelle kategorier for nordmenn. Det finnes derfor et kulturelt og fullt ut akseptert grunnlag for en livsstil som legger vekt på naturen og "fred og ro". En slik livsstil kunne beskytte deltakere mot det kaotiske og hektiske livet slik det utspiller seg i moderne hverdagsliv. Men flere av deltakerne erfarte også at de har noe å bidra med overfor andre på grunnlag av hva de har opplevd. Det gjaldt også deltakere som har fortalt om tilbaketrekning og manglende kontakt med andre. Noen deltakere mente at de hadde en større forståelse for andre mennesker og deres problemer, mens andre la vekt på hvordan de selv levde sine liv. Slike endringer i fortellingen om sykdom, der en søker etter den meningen lidelsen har og vil bruke det overfor andre, behandler Frank (1997) som etiske praksiser. Meningen med tilværelsen etter skaden var knyttet til samværet med familie, til naturen, til fred og ro og til interesse for og opplevelse av en ny type nærhet til andre mennesker. Disse verdiene avviser verdens materielle jag. De setter som Giddens (1996) uttrykker det, oppriktighet for sitt eget selv som moralsk ledetråd.

På slike måter knytter de deltakerne i studien som har klart å finne fram til et nytt liv etter skaden, seg til symboler og verdier. Disse symbolene og verdiene er basert på kulturen slik den på den ene siden uttrykkes gjennom selvets refleksivitet i senmoderniteten, og på den andre siden slik kulturen legger mening i kontakten med natur, familie og nærhet til andre. Slik kan deltakerne beskytte seg selv mot å oppleve værendets krise, faren for nedvurdering og fallet ut av normaliteten. Men dette gjaldt ikke deltakerne der livet var preget av kaos. Disse deltakere trenger hjelp og beskyttelse. Noen av dem har sannsynligvis behov for mer

tid før de kan komme ut av kaosopplevelsene. Flere av dem kunne kanskje klare å få en bedre forankring til verden ved å knytte seg til konkrete oppgaver og symboler, slik det ble gjort under gruppearbeidet som førte til at de kunne artikulere noen av sine ønsker. På lignende måte anbefaler Ylvisaker og Feeney (2000) bruk av metaforer som symboler personer med hjerneskade kan knytte seg til. De ser dette som nyttig i sin vektlegging av tiltak for gjenoppbygging av et samlet selv. Slike konkrete virkemidler kan kanskje også bidra til tilgangen til verden og andre mennesker. Det alle deltakerne likevel trenger, er å bli hørt og anerkjent, tvers igjennom kaosfortellinger og uartikulerbare erfaringer. De er alle utsatt for å komme i situasjoner der de vakler på avgrunnens rand. I siste instans kan det for en del av dem føre til selvmordstanker. Det kan likevel trekkes lærdommer fra deltakerne som har klart å komme videre. Løsningen på værendets krise er nettopp beskrevet som å reetablere forholdet til seg selv og ta i bruk kulturen ved de symbolske strukturene som skaper den sosiale verden. I tillegg må en gjeninnta kulturen i sitt eget selv, i betydningen en delt erfaring av mening i den menneskelige tilværelsen (Saunders, 1995). Dette kan forstås som svarende til det Frank (1997:65) beskriver som gjenoppdaging av selvet, der en er tilgjengelig for seg selv og for verdier for hvordan livet skal leves. Deltakerne som kom videre i livene sine klarte dette fordi de kulturelle symbolene var konkrete nok, og fordi de representerte høyverdige verdier de derfor kunne knytte seg til.

Behov for videre forskning

Begrepet værendets krise gir en beskrivelse av eksistensielle trusler og de farene deltakerne i denne studien står overfor på det eksistensielle området. Katastrofereaksjoner hos personer med traumatisk hjerneskade og kognitiv funksjonssvikt er et kjent fenomen innen hjerneskadebehandling og forskning. Dette ble først beskrevet av Goldstein (1952), som beskriver en katastrofetilstand som er helt parallell til Saunders beskrivelse av værendets krise. Flere programmer for kognitiv rehabilitering legger vekt på å beskytte mot slike katastrofetilstander og utvide personenes handlingsrom. Å undersøke slike kriser ved hjerneskade ut fra kulturelle perspektiver, kan åpne for å forstå hvordan skaden har direkte virkning på personenes væren og betingelsene for å handle. Videre studier av værendets krise ved hjerneskader ut fra kulturelle perspektiver kan utdype når og hvordan faren for slike krisetilstander oppstår, hvordan kulturelle symboler kan bidra til å overkomme og kanskje beskytte mot kriseerfaringen og gi ytterligere kunnskap om hvordan personene kan ta i bruk kulturelle strukturer og symboler for å klare å leve med den skaden de har. Forholdet mellom værendets krise og den store selvmordsfaren ved traumatisk hjerneskade

bør undersøkes. Det bør også undersøkes om selvmordstanker ved andre hjerneskader kan være knyttet til kognitiv funksjonssvikt og en opplevelse av værendets krise.

Denne studien viser også at mange av deltakerne ga uttrykk for at de var redde for nedvurdering og devaluering fra andre. Noen følte at de hadde opplevd slik nedvurdering. Som det er argumentert for i denne studien, finnes diskursive utsagn som framstiller hjerneskader som noe inhumant. Hjerneskade kan i seg selv symbolisere avviket fra normaliteten. Det finnes mange studier som påpeker sammenheng mellom hjerneskader og stigmatisering, og dette gjelder særlig angsten for å bli stigmatisert. Men det er ukjent om personer med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade i Norge faktisk blir stigmatisert, hvordan slik stigmatisering i så fall utspiller seg i det norske samfunnet, og hvilke konsekvenser eventuell stigmatisering kan ha. Dette bør undersøkes.

Det er få studier av familiemedlemmers situasjon når en person har ervervet hjerneskade med kognitive vanskeligheter. De studiene som finnes beskriver tilværelsen for familiemedlemmer som vanskelig. Særlig gjelder dette partnere eller ektefeller. Mine intervjuer med to ektefeller bekrefter dette. Disse personene ga uttrykk for store vanskeligheter, og de beskrev en tilværelse som jeg oppfattet å være som en kontinuerlig katastrofetilstand. Det er derfor fare for at både de nærmeste og personene selv, på hver sin måte erfarer å stå på avgrunnens rand. Det er et sterkt behov for å undersøke livsvilkårene for personer som lever sammen med nærstående med kognitiv funksjonssvikt etter skader.

Til slutt vil jeg påpeke behovet for videre undersøkelser av hvilke betydninger som kan ligge i rehabiliteringsideologiens paradokser, ved at et underliggende mål er å oppnå en tilstand ”som om” normal. I denne studien var det enkelte deltakere som ikke klarte kravene til å følge med i undervisningen og som ble oppfattet som ”vanskelige”. På det grunnlaget kan en si at de ble definert ut av rehabiliteringens underliggende normalitetskonsept. Det er behov for å undersøke hva som skjer med personer som ikke klarer å nå opp til det som forventes i de helsefaglige diskursene. Det bør undersøkes om det foreligger åpninger eller muligheter for å fremme nye diskursive praksiser. I den sammenhengen vil jeg også påpeke behovet for å utvikle praksisformer for rehabiliteringstiltak ved hjerneskader, der en sikrer at alle deltakerne kan oppleve å delta i meningsfulle aktiviteter som kan hjelpe dem videre i livet.

Referanser

- Akeroyd, A.V. (1984). Ethics in relation to informants, the profession and governments. In Ellen R F (Ed.), *Ethnographic Research. A Guide to Conduct* London and San Diego: Academic Press.
- Album, D. (1996). *Nære Fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Brunborg, C., & Roe, C. (2008). Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in the Oslo population. *Neuroepidemiology*, 30(2), 120-128.
- Andersson, S. (2004). Nevropsykologiske undersøkelser. In L.L. Wekre, & K. Vardeberg (Eds.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* Bergen: Fagbokforlaget.
- Antelius, E. (2007). The Meaning of the Present: Hope and Foreclosure in Narrations about People with Severe Brain Damage. *Medical Anthropology Quarterly*, 21(3), 324-342.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans Mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Aronsson, G., Gustafsson, K., & Dallner, M. (2000). Sick but yet at work. An empirical study of sickness presenteeism. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 54(7), 502-509.
- Atkinson, P., & Coffey, A. (2001). Revisiting the relationships between participant observation and interviewing. In Gubrium J F, & Holstein J A (Eds.), *Handbook of Interview Research. Context and Method* Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Baker, C.D. (2001). Ethnomethodological analyses of interviews. In Gubrium J F, & Holstein J A (Eds.), *Handbook of Interview Research. Context and Method* Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Barak, Y., & Aizenberg, D. (2002). Suicide amongst Alzheimer's disease patients: A 10-year survey. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 14(2), 101-103.
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Oxford: Polity Press.
- Bauman, Z. (1996). From Pilgrim to Tourist - or a Short History of Identity. In S. Hall, & P. du Gay (Eds.), *Question of Cultural Identity* London: Sage.
- Becker, G. (1999). *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkley and Los Angeles: University of California Press.
- Ben-Yishay, Y. (2000). Postacute Neuropsychological Rehabilitation: A Holistic Perspective. In A.-L. Christensen, & B.P. Uzzell (Eds.), *International handbook of Neuropsychological Rehabilitation* New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Ben-Yishay, Y., & Daniels-Zide, E. (2000). Examined lives: Outcomes after holistic rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 45(2), 112-129.

- Berger,P., Berger,B., & Kellner,H. (1974). *The Homeless Mind. Modernization and Consciousness*. New York: Vintage Books.
- Biderman,D., Daniels-Zide,E., Reyes,A., & Marks,B. (2006). Ego-identity: Can it be reconstituted after a brain injury? [References]. *International Journal of Psychology*, 41(5), 355-361.
- Blais,M.C., & Boisvert,J.-M. (2005). Psychological and marital adjustment in couples following a traumatic brain injury (TBI): A critical review. *Brain Injury*, 19(14), 1223-1235.
- Bourdieu,P. (1995). *Distinksjonen: en sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Oslo: Pax.
- Burns,T. (1992). *Erving Goffman*. New York: Routledge.
- Bury,M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Bury,M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. New York: Routlegde.
- Carlsson,E., Paterson,B.L., Scott-Findlay,S., Ehnfors,M., & Ehrenberg,A. (2007). Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research*.2007 Dec; 17(10): 1361-71.(56 ref)(10), 1361-1371.
- Chamberlain,D.J. (2006). The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54(4), 407-417.
- Christensen,A.-L. (2000). Neuropsychological Postacute Rehabilitation. In A.-L. Christensen, & B.P. Uzzell (Eds.), *International handbook of Neuropsychological Rehabilitation* New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Chua,K.S., Ng,Y.S., Yap,S.G., & Bok,C.W. (2007). A brief review of traumatic brain injury rehabilitation. [Review] [103 refs]. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 36(1), 31-42.
- Clammer,J.R. (1984). Approaches to ethnographic research. In Ellen R F (Ed.), *Ethnographic Research. A Guide to Conduct*. London and San Diego: Academic Press.
- Cohen,A.P. (1985). *The symbolic construction of community*. Chichester: Ellis Horwood Limited.
- Colapietro,V.M. (1989). *Peirce's Approach to the Self*. Albany NY: SUNY Press.
- Conradi,S., & Rand-Henriksen,S. (2004). Funksjonshemming og rehabilitering - ideologi og virkelighet. In L.L. Wekre, & K. Vardeberg (Eds.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*.
- Corker,M., & Shakespeare,T. (2002). Mapping the Terrain. In M. Corker, & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* London and New York: Continuum.

Csordas,T.J. (1994). Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In Thomas J.Csordas (Ed.), *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self* Cambridge: Cambridge University Press.

Den nasjonale forskningskomite for medisin og helsefag (NEM) (2008). Hjemmeside.

Denzin,N.K. (1997). *Interpretative Ethnography. Ethnographic Practices for the 21st century*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.

Dew,K., Keefe,V., & Small,K. (2005). []Choosing' to work when sick: workplace presenteeism. *Social Science & Medicine*, 60(10), 2273-2282.

Douglas,M. (1966). *Purity and danger: an analysis of concepts of pollution and taboo*. London: Routledge & Kegan Paul.

Draper,B., Cuspie-Moore,C., & Brodaty,H. (1998). Suicidal ideation and the 'wish to die' in dementia patients: the role of depression. *Age and Ageing*, 27(4), 503-507.

Edgerton,R.B. (1971). *The Cloak of Competence. Stigma in the lives of the mentally retarded*. California: University of California Press.

Ellekjaer,H.M., Holmen,J.M., Indredavik,B.M., & Terent,A.M. (1997). Epidemiology of Stroke in Innherred, Norway, 1994 to 1996: Incidence and 30-Day Case-Fatality Rate. [Article]. *Stroke*, 28(11), 2180-2184.

Ellen,R.F. (1984). *Ethnographic Research. A Guide to Conduct*. London and San Diego: Academic Press.

Engstad,T., Viitanen,M., & Almkvist,O. (2007). Kognitiv svikt etter hjerneslag - diagnostikk og håndtering. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 10(127), 1390.

Featherstone,M. (1991). *Consumer Culture and Postmodernism*. London: Sage.

Feiring,M. (2004). Et streiftog gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. In L.L. Wekre, & K. Vardeberg (Eds.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* Bergen: Fagbokforlaget.

Finset,A., & Krogstad,J.M. (2002). Hodeskade. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Foster,J. (1999). People with traumatic brain injuries used various strategies to deal with labels applied by society. *Evidence-Based Nursing*, 2(2), 64.

Foucault,M. (1973). *Madness and Civilisation: a History of Insanity in the Age of Reason*. New York: Vintrage.

Foucault,M. (1988a). Technologies of the Self. In M.H. Luther, H. Gutman, & P.H. Hutton (Eds.), *Technologies of the Self. A seminar with Michel Foucault* Massachusett: The University of Massachusetts Press.

Foucault,M. (1988b). The Political Technology of Individuals. In M.H. Luther, H. Gutman, & P.H. Hutton (Eds.), *Massachusett: The University of Massachisetts Press*.

- Foucault, M. (1991a). *Discipline and Punish. The Birth of the Prison*. London: Penguin Books.
- Foucault, M. (1991b). Governmentality. In G. Burchell, C. Gordon, & P. Miller (Eds.), *The Foucault Effect. Studies in Governmentality* Chicago: The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1991c). Politics and the study of discourse. In G. Burchell, C. Gordon, & P. Miller (Eds.), *The Foucault Effect. Studies in Governmentality* Chicago: The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1999). *Seksualitetens historie I. Viljen til viten*. Oslo: Pax Forlag.
- Foucault, M. (2003). *The birth of the clinic: an archeology of medical perception*. London: Routledge.
- Frank, A. (1997). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2006). Helse og natur i Norge og Kalahari. In H. Grimen, & B. Ingstad (Eds.), *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse* Oslo: Universitetsforlaget.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet. Selvet og samfundet under senmoderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1986). *Stigma. Notes of the management of spoiled identity*. New York: Touchstone.
- Goldstein, K. (1952). The effect of brain damage on the personality. *Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes*, 15 245-260.
- Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (2001). From Individual Interview to Interview Society. In Gubrium J F, & Holstein J A (Eds.), *Handbook of Interview Research. Context and Method* Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gullestad, M. (1992). *The Art of Social Relations. Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway*. Oslo: Scandinavian University Press.
- Gullestad, M. (1996). *Hverfagsfilosofer. Verdier, selv forståelse og samfunnssyn i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hall, S. (1997). The Centrality of Culture. Notes on the Cultural Revolution of our Time. In K. Thompson (Ed.), *Media and Cultural Regulation* London: Sage/The Open University.
- Halvorsen, K. (1993). *Innføring i sosialpolitikk*. Oslo: Tano.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1996). *Feltmetodikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Hanks,R.A., Rapport,L.J., & Vangel,S. (2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *Neurorehabilitation*, 22(1), 43-52.
- Hansen,H.P. (2004). Antropologisk opmærksomhed. Refleksioner fra et feltarbejde om kvinder, kræft og rehabilitering. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6.
- Hansen,H.P., & Tjørnhøj-Thomsen,T. (2007). Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv. *Klinisk Sygepleje*(1).
- Heller,W., Levin,R.L., Mukherjee,D., & Reis,J.P. (2006). Characters in contexts: identity and personality processes that influence individual and family adjustment to brain injury. *Journal of Rehabilitation*, 72(2), 44-49.
- Hem,M.H. (2008). Mature care? An empirical study of interaction between psychotic patients and psychiatric nurses.: University of Oslo.
- Hem,M.H., Heggen,K., & Ruyter,K.W. (2007). Questionable Requirement for Consent in Observational Research in Psychiatry. *Nursing Ethics*, 14(1), 41-53.
- Hilden,P.K. (2003). Risk and Late Modern Health. Socialities of a Crosses-Out Pancreas.: University of Oslo.
- Hill,H. (1999). Traumatic brain injury: a view from the inside. *Brain Injury*, 13(11), 839-844.
- Holstein,J.A., & Gubrium,J.F. (2003). Active Interviewing. In Gubrium J F, & Holstein J A (Eds.), *Postmodern Interviewing* Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Holstein,J.A., & Gubrium,J.F. (2004). Context:Working it up, down and across. In C.G.G.G.J.F.S.D. Seale (Ed.), *Qualitative Research Practice* London, Thousand Oaks and New Dehli: Sage Publications.
- Holy,L. (1984). Theory, methodology and the research proses. In R.F. Ellen (Ed.), *Ethnographic Research. A Guide to Conduct* London and San Diego: Academic Press.
- Illich,I. (2002). *Limits to Medicine. Medical nemesis: The Expropriation of Health*. London and New York: Marion Boyars Publishers LTD.
- Indredavik,B. (2004). Hjerneslag. In L.L. Wekre, & K. Vardeberg (Eds.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingstad,B. (1998). Studiet av mestring - det antropologiske perspektivet. In B. Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (Eds.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* Oslo: Tano Aschehoug.
- Ingstad,B., & Sommerschild,H. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet - forløp, mestring, reaksjoner*.: Gruppe for helsetjenesteforskning.
- Johnson,J.M. (2001). In-dept Interviewing. In J.F. Gubrium, & J.A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research* Thousand Oaks, London and New Dehli: Sage Publications.

- Jumisko,E., Lexell,J., & Söderberg,S. (2005). The Meaning of Living with Traumatic Brain Injury in People with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 49.
- Katz,S., Kravetz,S., & Grynbaum,F. (2005). Wives' coping flexibility, time since husbands' injury and the perceived burden of wives of men with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(1), 59-66.
- Kishi,Y., Robinson,R.G., & Kosier,J.T. (2001a). Suicidal Ideation Among Patients During the Rehabilitation Period After Life-Threatening Physical Illness. [Article]. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 189(9), 623-628.
- Kishi,Y., Robinson,R.G., & Kosier,J.T. (2001b). Suicidal Ideation Among Patients With Acute Life-Threatening Physical Illness: Patients With Stroke, Traumatic Brain Injury, Myocardial Infarction, and Spinal Cord Injury. *Psychosomatics*, 42(5), 382-390.
- Kleinman,A. (1988). The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. Basic Books.
- Kolb,B., & Cioe,J. (2004). Neuronal Organization and Change after Neuronal Injury. In J. Ponsford (Ed.), Cognitive and Behavioral Rehabilitation. From Neurobiology to Clinical Practice New York: The Guilford Press.
- KRESS (2001). Gruppebasert senforløpsrehabilitering. For mennesker med kognitiv svikt etter hjerneskade. Idehefte basert på to modeller. In KreSS-Kognitiv rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus 2001: (Ed.), Nesodden: Sunnaas Sykehus.
- Kristensen,O.S. (2004). Changing goals and intentions among participants in a neuropsychological rehabilitation programme: an explorative case study evaluation. *Brain Injury*, 18(10), 1049-1062.
- Kvale,S. (1996). Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing. London: Sage Publications.
- Larsen,V.L. (2007). Norske helter. Oslo: Cappelen.
- Lazarus,R.S. (1999). Stress and emotion: a new synthesis. New York: Springer.
- Leon-Carrion,J., De Serdio-Arias,M.L., Cabezas,F.M., Roldan,J.M., Dominguez-Morales,R., Martin,J.M., & Sanchez,M.A. (2001). Neurobehavioural and cognitive profile of traumatic brain injury patients at risk for depression and suicide. *Brain Injury*, 15(2), 175-181.
- Lim,W.S., Rubin,E.H.M., Coats,M., & Morris,J.C.M. (2005). Early-Stage Alzheimer Disease Represents Increased Suicidal Risk in Relation to Later Stages. [Article]. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(4), 214-219.
- Link,B.G., & Phelan,J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27 363-385.
- Luria,A. (1972). The Man with a Shattered World. Cambridge and Massachusetts: Harvard University Press.

- Lykkeslet,E., & Gjengedal,E. (2007). Methodological Problems Associated With Practice-Close Research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 699-704.
- Mak,W.W.S., Poon,C.Y.M., Pun,L.Y.K., & Cheung,S.F. (2007). Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine*, 65(2), 245-261.
- Man,W.K., Tam,S.F., & Li,P.Y. (2003). Exploring self-concepts of persons with brain injury. *Brain Injury*, 17(9), 775-788.
- Manning,P. (1992). Erving Goffman and modern sociology. Cambridge: Polity Press.
- Mattingly,C. (1998). Healing dramas and cilncal plots. The narrative structure of experience. Cambridge: Cambridge University Press.
- Medved,M.I., & Brockmeier,J. (2008). Continuity amid chaos: neurotrauma, loss of memory, and sense of self. *Qualitative Health Research*.2008 Apr; 18(4): 469-79.(25 ref)(4), 469-479.
- Meili,T., & Kabat-Zinn,J. (2004). The Power of the Human Hart: A Story of Trauma and Recovery and Its Impications for Rehabilitation and Healing. *Advances*, 20(1).
- Merlau-Ponty,M. (2006). Phenomenology of Perception. New York: Routlegde.
- Michalko,R. (2002). The difference that disability makes. Philadephia: Temple University Press.
- Middelthon,A.L., & Colapietro,V. (2005). Absent Signs; Elusive Experience; On Young Gay Men and Absence of Adequate Signs and Cultural Images. *Psychology of Gender Identity* 93-111.
- Middelthon,A.L. (2001). Being Young and Gay in the Context of HIV. A Qualitative Study among Young Norwegian Gay Men.: Universityof Oslo.
- Miller,T., & Boulton,M. (2007). Changing constructions of informed consent: Qualitative research and complex social worlds. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2199-2211.
- Mitchell,D.T., & Snyder,S.L. (2000). Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse. Michigan: The University of Michigan Press.
- Morris,S.D. (2004). Rebuilding Identity Throug Narrative Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Cognitive Rehabilitation*, 22(2), 15-21.
- Morse,J.M. (2008). Does Informed Consent Interfere With Induction? *Qualitative Health Research*, 18(4), 439-440.
- Moser,I. (2003). Road Traffic Accidents: The Ordering of Subjects, Bodies and Disability.: University of Oslo.
- Mukherjee,D., Reis,J.P., & Heller,W. (2003). Women living with traumatic brain injury: Social isolation, emotional functioning and implications for psychotherapy. *Women & Therapy*, 26(1-2), 3-26.

- Mukherjee,D., Heller,W., & Alper,J.S. (2001). Social and institutional factors in adjustment to traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 46(1), 82-99.
- Murphy,E., & Dingwall,R. (2007). Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2223-2234.
- Naess,H.M., Nyland,H.I.M., Thomassen,L.M., Aarseth,J.P., Nyland,G.M., & Myhr,K.-M.M. (2002). Incidence and Short-Term Outcome of Cerebral Infarction in Young Adults in Western Norway. [Report]. *Stroke*, 33(8), 2105-2108.
- Neuman,I. (2002). Forord. In M. Foucault (Ed.), *Forelesninger om regjering og styringskunst* Oslo: Cappelen.
- Nielsen,K.T., Hansen,P.H., Huniche,L., Swane,C.E., & Johannesen,H. (2007). Når sundhed, sykdom og helbredelse er mer end ord - brug af deltagerobservation i sundhedsvidenskapelige undersøgelser. *Forskning i fysioterapi*, 23. febr. 2007.
- NKLMs hjemmeside (2007). Nasjonalt Kompetansesenter for Mestrige og Læring. Aker Universitetskehus HF.
- Nochi,M. (1997). Dealing with the "Void": traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12(4).
- Nochi,M. (1998a). "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*.1998 Apr; 46(7): 869-78.(27 ref)(7), 869-878.
- Nochi,M. (1998b). Struggling with the labeled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research*.1998 Sep; 8(5): 665-81.(31 ref)(5), 665-681.
- Nochi,M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*.2000 Dec; 51(12): 1795-804.(38 ref)(12), 1795-1804.
- Nortvedt,F. (2006). Innelukket i smerte og utestengt fra verden. En studie av fantomsmerter etter amputasjoner og etter tverrsnittslasjon hos ryggmargsskadede.: University of Oslo.
- Nussbaum,M.C. (2004). Hiding from humanity : disgust, shame, and the law. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Oeye,C., Bjelland,A.K., & Skorpen,A. (2007). Doing participant observation in a psychiatric hospital - Research ethics resumed. *Social Science & Medicine*, 65 2296-2306.
- Oquendo,M., Friedman,J., Grunebaum,M., Burke,A., Silver,J., & Mann,J.J. (2004). Suicidal Behavior and Mild Traumatic Brain Injury in Major Depression. [Article]. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 192(6), 430-434.
- Ostrow,J.M. (1996). Spontaneous involvement and social life. *Sociological Perspectives*, 39(3), 341-351.
- Ot.prp.nr.64 (2005-2006). Om lov om endringer i pasientrettslova og biobanklova (helsehjelp og forskning - personar utansamtykkekompetanse): Helse- og omsorgsdepartementet.

- Parker,M. (2007). Ethnography/ethics. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2248-2259.
- Paterson,J., & Steward,J. (2002). Adults with Acquired Brain Injury: Perceptions of Their Social World. *Rehabilitaion Nursing*, 27(1).
- Pendick,D. (2002). Memory Loss at the Movies.: Memory Loss & the Brain.The Newsletter of the Memory Disorder Project at Rudgers University.Newark, spring 2002.
- Petersen,A. (2003). Governmentality, Critical Scholarship, and the Medical Humanities. *Journal of Medical Humanities*, 24(3-4), 187-201.
- Pierret,J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4-22.
- Pohjasvaara,T., Vataja,R., Leppavuori,A., Kaste,M., & Erkinjuntti,T. (2001). Suicidal ideas in stroke patients 3 and 15 months after stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 12(1), 21-26.
- Ponsford,J. (2004). Rehabilitation following Traumatic Brain Injury and Cerebrovascular Accident. In J. Ponsford (Ed.), *Cognitive and Behavioral Rehabilitation. From Neurobiology to Clinical Practice* New York: The Guilford Press.
- Port,A., Willmott,C., & Charlton,J. (2002). Self-awareness following traumatic brain injury and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 16(4), 277-289.
- Priagatano,G.P. (2000). A Brief Overview of Four Principles of Neuropsychological Rehabilitation. In A.-L. Christensen, & B.P. Uzzell (Eds.), *International handbook of Neuropsychological Rehabilitation* New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Price,J., & Shildrick,M. (2002). Bodies Together: Touch, Ethics and Disability. In M. Corker, & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* London and New York: Continuum.
- Psathas,G. (1996). Theoretical Perspectives on Goffman: Critique and Commentary. *Sociological Perspectives*, 39(3), 383-391.
- Rauch,R.J., & Ferry,S.M. (2001). Social networks as support interventions following traumatic brain injury. [References]. *Neurorehabilitation*, 16(1), 11-16.
- Ricoeur,P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rø,M., & Krogstad,J.M. (2004). Sentralnervesystemet (SNS) - hjernen. In L.L. Wekre, & K. Vardeberg (Eds.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* Bergen: Fagbokforlaget.
- Romsland,G.I. (2003). Mennesker med psykiske lidelser i kulturtiltak. Hovedfagsoppgave.: Høgskolen i Telemark.
- Rubio,A., Vestner,A.L., Stewart,J.M., Forbes,N.T., Conwell,Y., & Cox,C. (2001). Suicide and Alzheimer's pathology in the elderly: a case-control study. *Biological Psychiatry*, 49(2), 137-145.

- Ruff,R.P. (2005). Two Decades of Advances in Understanding of Mild Traumatic Brain Injury. [Article]. *Journal of Head Trauma Rehabilitation 20th Anniversary Issue: Progress and Future Prospects in TBI Rehabilitation.*, 20(1), 5-18.
- Ryen,A. (2002). Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sacks,O. (1993). A Leg to Stand On. New York: Touchstone.
- Sacks,O. (2008). Musicophilia. Tales of Music and the Brain. New York and Toronto: Alfred A. Knopf.
- Sarsby,J. (1984). The fieldwork experience. In R.F. Ellen (Ed.), *Ethnographic Research. A Guide to Conduct* London and San Diego: Academic Press.
- Saunders,G.R. (1995). The Crisis of Presence in Italian Pentecostal Conversion. *American Ethnologist*, 22(2), 324-340.
- Schutz,L.E., & Trainor,K. (2007). Evaluation of cognitive rehabilitation as a treatment paradigm. [Review]. *Brain Injury*, 21(6), 545-557.
- Scully,J.L. (2002). A Postmodern Disorder: Moral Encounters with Molecular Models of Disability. In M. Corker, & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory* London and New York: Continuum.
- Simpson,G., & Tate,R. (2005). Clinical Features of Suicide Attempts After Traumatic Brain Injury. [Article]. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 193(10), 680-685.
- Sirnes,T. (1999). "Alt som er fast fordamper"? Normalitet og identitet i endring. In S. Meyer, & T. Sirnes (Eds.), *Normalitet og identitetsmakt i Norge* Oslo: Ad Notam, Gyldendal.
- Smith,G.W.H. (2006). Enacted others: Specifying Goffman's phenomenological omissions and sociological accomplishments. *Human Studies*, 28(4), 397-415.
- Solvang,P. (2000). The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 3.
- Sommerschild,H. (1998). Mestring som styrende begrep. In B. Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (Eds.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* Oslo: Tano Aschehoug.
- Spesialisthelsetjenesteloven - sphsl. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1999-07-02)LOV-1999-07-02-61.: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld.nr.21 (1998). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Stiker,H.-J. (1999). A History of Disability. Michigan: University of Michigan Press.
- Stoler,D.R., & Hill,B.A. (1998). Coping with Mild Traumatic Brain Injury. A Guide to Living With the Challenges Associated with Concussion/Brain Injury. New York: Avery.

- Strauss,A., & Glaser,B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.
- Swingewood,A. (1998). *Cultural theory and the problem of modernity*. New York: St. Martins Press.
- Teasdale,T.W., & Engberg,A.W. (2001a). Suicide after a stroke: a population study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 55(12), 863-866.
- Teasdale,T.W., & Engberg,A.W. (2001b). Suicide after traumatic brain injury: a population study.[see comment]. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71(4), 436-440.
- ten Have,P. (2004). Ethnomethodology. In C.G.G.G.J.F.S.D. Seale (Ed.), *Qualitative Research Practice* London, Thousand Oaks and New Dehli.
- Toombs,S.K. (1990). The temporality of illness: Four levels of experience. *Theoretical Medicine*, 11 227-241.
- Verhaeghe,S.M., Defloor,T.M.P.R., & Grypdonck,M.M.P.R. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. [Article]. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 1004-1012.
- Vickhoff,B. (2008). *A Perspective Theory of Music Perception and Emotion.*: University of Gothenburg.
- Vike,H., Lien,M., & Lidén,H. (2001). Likhstens paradokser. Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wadel,C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek A/S.
- Wells,R., Dywan,J., & Dumas,J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(13), 1105-1115.
- Wikan,U. (1992). Beyond the Words - the Power of Resonance. *American Ethnologist*, 19(3), 460-482.
- Winstanley,J., Simpson,G., Tate,R., & Myles,B. (2006). Early indicators and contributors to psychological distress in relatives during rehabilitation following severe traumatic brain injury: findings from the Brain Injury Outcomes Study. [Review] [38 refs]. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(6), 453-466.
- Woodward,K. (1997). Concepts of identity and difference. In K. Woodward (Ed.), *Identity and Difference* London: Sage.
- Yang,L.H., Kleinman,A., Link,B.G., Phelan,J.C., Lee,S., & Good,B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*.2007 Apr; 64(7): 1524-35.(53 ref)(7), 1524-1535.
- Ylvisaker,M., & Feeney,T. (2000). Reconstruction of Identity After Brain Injury. *Brain Impairment*, 1(1).